El extraordinario viaje de una madre y una hija muy especial

Raquel Sastre

RISAS al PUNTO de SAL

Planeta

Índice

Portada
Sinopsis
Portadilla
Prólogo, por Mago More
1. El Día A
2. ¿Qué es autismo?
3. Phelan & McDermid, agencia de investigación
4. ¡Ha dicho «joder»!
5. Como en casa en ninguna parte
6. Charlatanes de feria
7. Los días de carcajadas infinitas
8. Maneras de morir
9. Haz el humor y no la guerra
10. TrapAdvisor: ¿Dónde hay un parque de bolas?
11. SuperGlú. Cómo estar más unidos que nunca
12. Transformers: de personas independientes...
Agradecimientos
Posdata
Notas
Créditos

Visita Planetadelibros.com y descubre una
nueva forma de disfrutar de la lectura

¡Regístrate y accede a contenidos exclusivos!

Primeros capítulos

Fragmentos de próximas publicaciones

Clubs de lectura con los autores

Concursos, sorteos y promociones

Participa en presentaciones de libros

PlanetadeLibros

Comparte tu opinión en la ficha del libro

y en nuestras redes sociales:

You
Tube

SINOPSIS

¿Qué hace una cómica, cuyo oficio es hacer reír a la gente, cuando llega a casa y debe conseguir que su hija con trastorno autista simplemente la mire? La humorista Raquel Sastre narra en este libro tremendamente emotivo su experiencia como madre de Emma, diagnosticada al año y medio con síndrome de Phelan-McDermid, una enfermedad genética que causa discapacidad intelectual y ausencia de lenguaje.

Risas al punto de sal es un relato confesional exento de dramatismo sobre cómo afrontar la adversidad desde el momento en que conoces que tu hija padece una enfermedad que la volverá dependiente para siempre y cómo el humor se vuelve una herramienta indispensable para sobrevivir a la nueva realidad. Una historia de esperanza que rebosa vitalismo y un ejercicio de valentía que reivindica la importancia de la atención temprana, gracias a la cual Emma puede hoy comunicarse y mirar a los ojos.

Raquel Sastre

Risas al punto de sal

El extraordinario viaje de una madre y una hija muy especial

Planeta

Prólogo

Por Mago More

Cuando me llamó Raquel para pedirme que le escribiera el prólogo, no dudé ni un segundo en decirle que sí. Estoy hasta arriba de trabajo y no tengo tiempo, pero a Raquel no podría decirle que no. Supongo que te estarás preguntando si somos grandes amigos; pues la respuesta es que ni siquiera nos conocemos en persona, pero hay algo que nos une: los dos somos raros.

Somos raros porque nos dedicamos a lo que más nos gusta, que es hacer reír a la gente…, y eso es raro. Nos gusta nuestro trabajo…, más raro aún. Y tenemos hijos con enfermedades raras: yo, a Marcos, y ella, a Emma. Y cuando hablas con alguien que tiene un hijo así te entiendes desde el minuto cero. No hace falta explicar nada, sufrimos exactamente la misma situación. Y no hay nada más reconfortante que que te entiendan, sobre todo si sientes que nadie lo hace.

¿Significa eso que este libro es solo para padres con hijos con enfermedades raras? En absoluto, este libro es para todo el mundo. Es para padres que tienen un hijo «diferente», porque van a sentirse identificados, y ya se sabe, mal de muchos… Es para todas esas personas que piensan que la discapacidad nunca va a llamar a su puerta. Ni Raquel ni yo pensábamos que íbamos a tener a un hijo «especial», sin embargo, esto le puede pasar a cualquiera.

Este libro es para todas aquellas parejas que quieren echar un vistazo a su relación y fortalecerla, o al menos reflexionar sobre su situación. Es para esos padres que piensan que educar a un hijo es un

esfuerzo titánico, que ya verán, al terminar el libro, que lo suyo es una broma. Y, sobre todo, es para esa inmensidad de población que no hace más que quejarse constantemente por chorradas que tienen fácil solución.

Lo siento, Raquel, ya sé que tu intención no era hacer un libro de autoayuda, pero este es un libro que ayuda a los demás a apreciar que tienen niños normales, que es estúpido fantasear con el color de ojos o el color del pelo. Es más, incluso es estúpido fantasear con el color de la piel, ¿qué más da que el niño salga negro, aunque tú seas blanco? Un fallo lo tiene cualquiera, lo importante es que el niño sea «normal». Es más, te diré que es mejor que la mayoría de los libros de autoayuda, porque la autora predica con el ejemplo.

Pero, además, este es un libro divertido, muy divertido, porque al final la cabra tira al monte y si te dedicas al humor no puedes dejar de verlo todo desde ese prisma, y esa es la gran virtud de Raquel, que, a pesar de todo, te enseña a ver la vida de otra manera.

Pero aún hay más (ya sé que parezco un vendedor de Teletienda), resulta que la chica, además de humorista, es guapa y lista, y te cuenta con toda profusión de detalles la patología de su hija, o sea, que si te lees el libro entero y te ves todas las temporadas de *House*, con la nueva ley Celaá te convalidan la carrera de Medicina.

Gracias, Raquel, por haberme dado la oportunidad de escribir este prólogo, porque eso me ha obligado a leer el libro y a aprender un poco más de mí. Aviso a navegantes, este no es un libro para «ofendiditos», porque cuenta la realidad tal cual es, sin medias tintas ni bonitas metáforas. Porque la vida no es más que risas y llantos en su justa medida, o lo que es lo mismo, *Risas al punto de sal*.

Una vez escuché esta historia que se me quedó grabada. Un hombre va a la consulta de un psiquiatra y, tumbado en el diván, comienza a quejarse amargamente de su vida. Todo le parece una mierda, nada le ilusiona y, en definitiva, está asqueado y sin ilusión por continuar hacia delante. El psiquiatra, después de escucharle pacientemente, esboza una sonrisa de suficiencia, como quien sabe de sobra la solución al problema.

—Caballero, tengo la solución a su problema. Desde hace dos

semanas hay un circo en la ciudad. Allí actúa el payaso Pagliucci, que es el tipo más divertido que he visto en mi vida. Yo personalmente fui a verle y desde entonces mando a todos mis pacientes deprimidos, y todos, sin excepción, se curan de su depresión.

Entonces, el paciente mira al psiquiatra con lágrimas en los ojos y le dice:

—Doctor, no lo entiende, yo soy Pagliucci.

Cuando leí el libro de Raquel me acordé de este chiste, porque inevitablemente piensas: cuando un humorista está triste, ¿quién le hace reír? Raquel ha cogido el toro por los cuernos y se ha respondido: «Pues yo misma».

Creo que la mejor lección de este libro es que cuando aprendes a reírte de ti mismo es cuando empiezas a superar tus problemas. No quiero hacer *spoiler* (como se dice ahora) del libro, porque creo que ya he contado demasiado, pero si tuviera que resumirlo, me quedo con un cuarteto del poema «Reír llorando», del poeta mexicano Juan de Dios Peza, que dice así:

El carnaval del mundo engaña tanto,
que las vidas son breves mascaradas;
aquí aprendemos a reír con llanto
y también a llorar con carcajadas.

O, como dijo Freddie Mercury, *the show must go on*, el espectáculo debe continuar.

Que lo disfrutes.

MAGO MORE

Capítulo 1

El Día A

«¡Siempre negativo! ¡Nunca positivo…!». Esa rueda de prensa de Van Gaal, que tanto juego dio a los guiñoles, viene a mi memoria nada más empezar a escribir este libro. «¡Siempre positivo!». Como un mal libro de autoayuda, donde te dicen que, si siempre piensas de manera optimista, todo te irá bien. Como si algo positivo siempre fuese bueno. Como si no existiese el contexto. Como si el contexto no dependiese de la persona, del momento, del lugar, de infinidad de variables…

Y, en contraposición, lo negativo. Como si algo negativo siempre fuese malo… Pero ¿qué queréis que os diga? Prefiero que el análisis para ver si un tumor es cancerígeno me salga negativo. ¿La declaración de la renta? Negativa. ¿Y un test de embarazo? ¿Cómo querríamos que saliese un test de embarazo?

Ya no depende solo de la persona, sino del momento en el que está esa persona; no es lo mismo un test de embarazo positivo a los quince años, mientras lloras en el baño del instituto, que a los treinta, junto a tu pareja, ambos llorando de la emoción. Pero ni siquiera en la treintena y con pareja tiene por qué ser algo bueno ese positivo. Imaginad el momento en el que te da positivo un test de embarazo y no sabes cómo contárselo a tu marido, con el que hace un año que no mantienes relaciones sexuales… Pero ese no era mi caso. Cuando me hice el test de embarazo y me dio positivo, no sentí ni alegría ni tristeza, sino desconcierto; esa prueba me la había hecho por

hacérmela, porque tenía unos días de retraso y estaba con náuseas, pero estábamos seguros, al cien por cien, de que iba a salir negativo. ¿Por qué esa seguridad? Porque hacía solo dos semanas que había sufrido un aborto. O eso pensábamos nosotros.

Un mes y pico antes habíamos hablado de tener un bebé y, quince días después de eso, sentí un dolor intenso; al ir al aseo, tuve un sangrado puntual y abundante, con una pequeña masa sanguinolenta. Mi chico, que es neonatólogo, me dijo que probablemente era un aborto y que era normal, debido a mi edad. Yo acababa de cumplir treinta y cinco años. Pensé que lo mejor que había podido pasar era que el embarazo no siguiese adelante, porque si volvía a decirme que estaba mayor ese bebé habría nacido huérfano de padre.

Así que imaginad ese momento, los dos mirando ese test positivo y preguntándonos: «Entonces, ¿qué narices fue aquello de hace quince días?». La implantación. No fue más que una implantación. Emma arraigó tan fuerte ahí dentro que debió dejarme un socavón, y por eso el sangrado. ¿Cómo iba a sospechar que esa no era la primera vez que me haría sangrar…? Pero no adelantemos acontecimientos, que, para ese momento, aún quedan algo más de dos años, una tormenta y los sensuales labios de un chico guapo…

Así que retomemos ese momento en el aseo de casa, con el test positivo en la mano y nuestra cara de desconcierto, mientras en el salón sonaba Rammstein a todo volumen, en un fallido intento de tapar el reguetón, también a todo volumen, de nuestros vecinos, quienes combinan su mal gusto musical con unos buenos altavoces y un buen ampli. La voz de Lindemann hacía resonar *«du, du hast, du hast /* dame más gasolina», y ahí fue cuando, de pronto, vino a mí como una revelación la frase perfecta: «¿Has visto como no era muy mayor, gilipollas?». Era el 2 de septiembre de 2015. Lo recuerdo no tanto por ser el día del positivo, sino porque era mi santo y, por primera vez en nuestra relación, Joserra me había dado una sorpresa, aunque también lo fuese para él.

Las semanas siguientes transcurrieron como mis dos embarazos anteriores: yendo más veces al baño que los de las hipotecas a plazo fijo. Por muchas veces que me haya emborrachado en mi juventud, o

que haya comido algo en mal estado o que haya escuchado a Melendi, nunca he vomitado tanto como cuando estoy embarazada. Los embarazos para mí transcurren de la siguiente manera: los tres primeros meses, me los paso abrazando el W. C.; los tres siguientes, para compensar, abrazando el frigorífico; y los tres últimos, para sobrevivir, abrazando el frigo, pero con la puerta abierta. Siempre se me olvida que debes calcular tu embarazo para no parir entre mayo y octubre, sobre todo si vives en Murcia. No es suficiente el tener creciendo dentro de ti a un pequeño alien (así llamábamos a Emma en su etapa prenatal), sino que además hay que añadirle, al cansancio y al dolor de espalda, la agonía de estar a cuarenta y cinco grados. Si el infierno existe, debe de ser más placentero que un embarazo veraniego en Murcia.

Conforme iban subiendo los grados del termómetro, la impaciencia por desalojar al alien iba creciendo en mí. Tanto que ya desde el quinto mes empecé a tener contracciones, de esas que no son nada, pero que hacen que un neonatólogo, cuyo trabajo es intentar sacar adelante a los bebés prematuros, se ponga nervioso. Muy nervioso. Tan nervioso que las semanas que quedaban hasta la fecha probable de parto fueron un sinfín de duchas frías, tanto por el calor de Murcia como por otros calores que mi chico no me dejaba aplacar por si se desencadenaba el parto.

Y así estuvimos, de celibato obligado, hasta que llegó la última ecografía y nuestra ginecóloga nos dijo que todo iba bien con la pequeña Emma (malditos médicos, que no se adaptan a los deseos de las madres y no la llamaban *alien*). Tan bien iba la cosa que hasta estaba boca abajo, esperando a que abriesen la compuerta para salir. Pero mi pequeña alien era muy inquieta; al día siguiente, noté como si hubiese intentado salir por la compuerta de atrás y mi barriga cambió de forma, comenzando contracciones cada cinco minutos.

¡Emma quería salir! ¡Y por las malas! Así que nos fuimos al hospital para que comenzase su parto. Al llegar, la matrona nos atendió y comprobó que no había parto ni intención de ello: las contracciones eran, una vez más, de las que no tienen importancia. Estaba en la semana 39. Lo que sí tenía importancia es que el pequeño alien se

había cansado de esperar y lo que yo notaba eran sus pies pateando la puerta de salida. Y la trasera, también. Así que vino la ginecóloga y nos recomendó hacer una **versión** al día siguiente. Esta técnica consiste en darle la vuelta al bebé manipulando la barriga desde el exterior hasta colocarlo en la posición idónea; de ese modo se evita que se desencadene el parto en una mala posición y que haya complicaciones o sea necesario hacer cesárea. Nos fuimos tranquilos a casa y, a la mañana siguiente, mientras íbamos al hospital para la versión, la pequeña alien volvió a dar vueltas como si estuviese en ingravidez. Cuando llegamos, nuestra ginecóloga no salía de su asombro: «Se ha colocado en posición ella sola. Ya podéis volver a casa». Y, en la vuelta a casa, otro paseo espacial de la pequeña alien, que estaba cambiando tanto de posición que no sabía ya si llamarla Emma o Rosa Díez.

Dimos media vuelta para regresar al hospital y estaba, esta vez, de lado. Con su cabeza intentando salir por un costado, sus pies por el otro, mientras, con las manos, intentaba agrandar el agujero de mi ombligo. Ahí fue cuando, casi llorando, les pedí que me la sacaran de una vez. Pero en ese momento ya no se podía realizar la versión, así que nos dijeron esa frase del imaginario común sobre los funcionarios: «Vuelva usted mañana». Al día siguiente, 3 de mayo de 2016, mientras íbamos en el coche, camino de la segunda cita para una versión, la pequeña alien volvió a hacer de las suyas y noté un cabezazo en la entrepierna; me volví a su padre y le dije: «Es tan patosa como tú». Cuando la ginecóloga puso, de nuevo, el ecógrafo en mi barriga, sonrió y nos dijo: «Se ha vuelto a colocar ella sola; pero como estás casi de cuarenta semanas y no para de dar vueltas, te vamos a provocar el parto, no vaya a ser que se vuelva a girar, se inicie el parto y se complique». Tres horas después, la pequeña alien se llamaba Emma y, nada más nacer, se enganchó al pecho con unas ganas que ya hubiese querido verlas yo en su padre.

Por cierto, en el mismo momento en el que Emma llegaba a este mundo, un terremoto de 3,7 en la escala Richter se sentía en la Región de Murcia.[1] La Madre Tierra me estaba avisando de lo que se nos venía encima… Si creyese en supercherías, de aquí podría sacar una

charla sobre Nostradamus, la conexión con la naturaleza y cómo predecir acontecimientos basados en chorradas.

En ese momento, yo solo tenía ante mí a una pequeñaja perfecta, con madera de karateca. ¡La cantidad de vueltas y patadas que dio, durante su estancia como alien, dentro de mí! Quién iba a imaginarse que, esa niña, tenía un poco de hipotonía…

Si os preguntáis qué es la **hipotonía**, es cuando se tiene poco tono muscular, cuando parece que tienes flacidez en los músculos (no confundir con la flacidez de los muslos propia de no hacer ejercicio; si fuera eso, yo también tendría hipotonía). Y a veces pasa que, cuando somos primerizas, no sabemos qué es un movimiento fetal normal, y pasa desapercibido hasta que, en una ecografía, tu ginecóloga se percata de ello. En otras ocasiones, aunque se sea primeriza, la hipotonía es tan grande que te das cuenta de que el bebé apenas se mueve. Y, normalmente, cuando no es tu primer embarazo, notas la diferencia respecto a los anteriores, y ves que las patadas no son tan fuertes y que apenas se notan sus movimientos. Y luego están los casos como Emma, con hipotonía leve, en los que uno no se da cuenta hasta que te das de bruces con ella. Nuestro choque ocurrió el 22 de diciembre de 2018, cuando nos percatamos de que, el año anterior, nos había tocado el Gordo de Navidad y no nos habíamos dado cuenta hasta ese momento.

Pero para preparar esta historia, necesito antes unos ingredientes: una pequeña Emma, un gran Joserra, una Raquel y diecisiete meses de tiempo.

TEA parece…

Emma pasó sus primeros meses con un desarrollo normal, incluso adelantado para su edad. Incluso para ser chica. Normalmente, las niñas aprenden a hacer las cosas un poco antes que los niños: a sentarse, a dar los primeros pasos, sus primeras palabras… Incluso veréis que en general usaré términos femeninos para referirme al personal sanitario, porque, hoy en día, lo raro es ver a un chico en una promoción de enfermería o medicina… Sí, hasta para pedir plaza las

mujeres llegamos antes 😊…

Y Emma iba llegando antes a todo; sostuvo la cabeza enseguida, sonrió enseguida, se mantuvo sentada enseguida, balbuceó «pa» y «ma» enseguida, gateó enseguida; a los tres meses y cinco días de edad, la tengo grabada conmigo preguntándole: «¿Está malita la nena?», y ella tosía y reía. No fue casualidad, tengo varios vídeos donde le preguntas y lo hace. Con cinco meses y diez días reptaba para coger el móvil; con siete meses aplaudía y daba palmitas, mientras su padre la miraba con adoración; con siete meses y medio, se mantenía de pie, cogida, durante bastantes segundos; en los vídeos de esos días, también te hacía los cinco lobitos; a los diez meses, trepaba sola las escaleras de casa y le quitaba la mano a su padre, quien se la ponía delante para evitar una brecha en la frente; justo antes del año, bailaba de pie, sin sujetarse, con la música de la tele; a los doce meses recién cumplidos, comenzó a andar, y así lo conté en Twitter:

@raquelsastrecom
Cuando el padre de tu hija es pediatra. Y asperger.

Está andando todo el rato.
19:24 ✓✓

Justo hoy que no estás. Mierda.
19:27 ✓✓

Bueno, salvo que desarrolle una enfermedad neurodegenerativa, lo normal es que siga caminando a partir de ahora.
19:28

Ya la veré mañana
19:28

😂😂😂😂
19:28

Esto va para Twitter. Saluda.

19:29 ✓✓

Joserra
19:30 • 18/5/17

Esto, que puede parecer un chiste, no lo era. Desde nuestra primera cita siempre he pensado que Joserra debía de tener asperger, porque ciertos rasgos me recordaban a mi hermano, quien fue diagnosticado hace veinticinco años de un «autismo atípico», lo que hoy en día conocemos como *asperger*.

Y, de pronto, en torno a los trece meses, Emma ya no tose cuando se lo pides, ya no hace palmitas ni los cinco lobitos, ya no balbucea ninguna palabra, ya no te mira cuando la llamas y en cada vídeo sale teniendo una rabieta, o ausente, o realizando actividades repetitivas, como abrir la puerta de un mueble una y otra vez, una y otra vez, una y otra vez. Fue a partir de ese momento cuando pensé que esta niña también se parecía a mi hermano.

Durante las siguientes semanas le insistí a Joserra sobre la posibilidad de que la niña tuviese un **trastorno del espectro autista**, lo que se conoce como **TEA**, y siempre me decía que era muy pronto aún, que solo tenía trece meses, que solo tenía catorce meses, que solo tenía quince meses, que solo tenía dieciséis meses…, y entonces fue cuando me planté:

—Joserra, cariño, la niña no tiene un desarrollo normal. Sé que tú eres el pediatra, PERO no tiene un desarrollo normal.

—Raquel, como pediatra me preocupa, sobre todo, que aún no hable, pero puede ser un **trastorno específico del lenguaje**, un **TEL**; son niños que no dicen una palabra y, de pronto, con tres o cuatro años empiezan a hablar de forma normal. Además, mis padres dicen que yo empecé a hablar tarde, y mira.

—Ya, ¿y las rabietas?

—Mis padres dicen que yo también tenía muchas rabietas.

—Así que se parece a ti… RAZÓN DE MÁS PARA QUE LA LLEVEMOS AL NEUROPEDIATRA.

Si os extraña esta conversación, os pondré en el contexto: Joserra es una persona con unas rutinas muy rígidas y que se pone nervioso o se bloquea cuando se las cambias. Sin ir más lejos, lo del pelo largo no fue por elección personal, sino porque su peluquería de «toda la vida» había cerrado y no podía ir a otra. Tardó unos tres años en poder entrar en una distinta. Y pasó esos tres años con el pelo largo, en Murcia, quejándose cada día del calor que hacía y de que así tenía más calor. Y de la peluquera, que había cerrado la peluquería tres años antes y, claro, ya no podía cortarse el pelo. Porque tenía que ser con su peluquera, en su misma peluquería y en la misma silla que elegía siempre. Esa es una de las razones por las que me enamoré de Joserra, porque me da mucha seguridad estar con él: sé que nunca me dejará por otra, porque ya estoy dentro de su rutina. Podría llegar la mismísima Scarlett Johansson y decirle «vente conmigo a Estados Unidos, que te pongo una mansión», que Joserra le diría que no porque ya está acostumbrado a mí. Y porque odia volar y los Estados Unidos.

Así que, al final, por mi insistencia, pedimos cita y llegó el día para acudir a la consulta de neuropediatría, donde nos esperaba Salvador Ibáñez, uno de los mejores neuropediatras que tenemos en la Región de Murcia y que, además, es compañero de Joserra, ambos de la sanidad pública.

Siempre recordaré esa mañana de octubre en la que Joserra entró en la consulta de neuropediatría diciéndole a Salva: «Nada…, Raquel, que se ha empeñado en que Emma tiene TEA», y a Salva, un buen rato después, tras observar a la niña, diciéndole a Joserra: «Pues la niña tiene un TEA leve…, como tú, Joserra, que tú tienes un TEA y lo sabes». En ese momento me levanté y exclamé, triunfal, mirando a Joserra: «Mamá, 1; pediatra, 0». Nunca comprenderé cómo me alegró tanto ese diagnóstico, pero creo que hay dos tipos de personas: los que quieren noticias buenas y los que quieren tener la razón. Yo soy de las segundas.

Salva continuó explicándonos que, con la terapia, los niños con diagnóstico de TEA mejoran y que era tan leve que él creía que el día de mañana sería como su padre. Ahí no pude evitar decirle a Salva:

«Otra mala noticia». Pero, bueno, intenté aplicar los consejos de los vendehúmos de «piensa positivo» y me dije a mí misma, buscándole el lado bueno: «Lo que me voy a ahorrar en peluquerías». Pero aquello no fue todo; antes de irnos, Salva nos explicó dos cosas muy importantes: que teníamos que empezar con la **atención temprana (AT)** lo antes posible y que había que hacerle a Emma un **array**, una prueba genética que se realiza a todos los niños con TEA para ver si el síndrome es **idiopático**, es decir, sin causa conocida, o si el TEA es **sindrómico**, es decir, está producido por un síndrome genético. Aproximadamente, un tercio de las personas con TEA en realidad tienen un síndrome genético que les produce el TEA, entre otras cosas. Pero añadió que Emma tenía un TEA leve y que él pensaba que ese array saldría bien, sin nada importante. Era octubre. Pocos días después le sacaron sangre a Emma y la enviaron al laboratorio de genética. Y pasaron las semanas hasta que el 22 de diciembre, día del Gordo de Navidad, teniendo Emma diecinueve meses, Salva llamó a Joserra para decirle que había llegado el resultado y que habíamos sido agraciados (licencia poética) con un **síndrome de Phelan-McDermid**, y esa era la razón de que Emma tuviese TEA…, entre otras cosas.

El Gordo de Navidad

Aquella mañana del 22 de diciembre era especial, y no porque fuese el sorteo de la lotería de Navidad, cosa que nos importa poco, ya que como mucho jugamos un par de décimos, sino porque era la función de Navidad del colegio público Narciso Yepes, donde iba, en ese momento, mi hija mediana, Lucía. En ese colegio estudió también su hermano mayor, José, y es el colegio al que va actualmente Emma. Un colegio que nos encanta por muchas razones: porque tiene un equipo de profesores y demás trabajadores magníficos y comprometidos; porque tiene una variedad de alumnos de todos los niveles socioeconómicos, étnicos y culturales; porque tiene comedor; porque tiene aula de fisioterapia y todos los apoyos que peques con necesidades especiales pueden necesitar… Pero, sobre todo, lo más importante, lo que cualquier madre o padre valora por encima de

todo: tiene *parking* para dejar y recoger a los niños… No es coña, es un plus; que hay colegios en los que hablas más veces con la policía local que con los tutores.

Ese día Lucía actuaba junto con toda su clase y, como ya estaban en quinto de primaria, les tocaba salir los penúltimos, así que Joserra, José y yo hacíamos tiempo en el patio para dejar sitio libre a las familias de los más pequeños, quienes paseaban su desparpajo por el escenario en esos momentos. Si alguien me pregunta qué tiempo hacía, respondo con claridad: mucho sol. Lo recuerdo porque el uso de las gafas fue muy necesario esa mañana; y, aunque no lo recordase, acertaría al 99 %, que para eso vivimos en Murcia.

Joserra llevaba toda la mañana con el gesto sombrío, y no solo porque acababa de salir de su guardia y estaba sin dormir, sino porque algo le estaba rondando por la cabeza. Le pregunté y me dijo que esa mañana, antes de irse del hospital, había llamado al laboratorio de genética para pedir los resultados del array de un bebé que tenía en la UCI y que, de paso, les había preguntado por los de Emma. La compañera había ido a buscar los resultados y justo cuando iba a hablar su compañera, Joserra le dijo que Emma era su hija y esta se quedó callada. Tras un breve silencio, le dijo que los resultados del bebé sí los tenía, pero que los del array de Emma, no; le comentó que se los había enviado por correo interno a Salva, el neuropediatra, y que lo llamase a él. Así que Joserra le había enviado un mensaje a Salva y estaba esperando a que le dijese algo.

—Que lo mismo no es nada —me decía para tranquilizarme, mientras no paraba de mirar el móvil, por si Salva le había llamado.

—Pero ¿es normal que los resultados solo estén en carta? ¿Es normal que no esté guardada la información en un ordenador? ¿Solo en papel? Que es un hospital, por el amor de Dios, no un juzgado —le dije yo, mientras miraba en el móvil si Salva había tuiteado esa mañana.

—Sí, claro, es imposible que no tenga los resultados guardados en el ordenador… Que lo mismo sí es algo, por eso no me lo ha querido decir por teléfono… Pero tú estate tranquila… —

continuaba Joserra mientras comprobaba si Salva había leído sus mensajes de WhatsApp.

—¡No me tranquilizas! —le espeté yo mientras oteaba al horizonte por si Salva nos estaba haciendo señales de humo…

Si Salva supiese lo mucho que le *stalkeamos* ese rato, hasta que llamó a Joserra por teléfono… Poco más tarde, Salva llamó y habló con él unos diez minutos. A cada minuto de conversación, Joserra se volvía más blanco. Tan blanco terminó tras aquella llamada, que Iker Jiménez podría montar un especial para localizar al fantasma gigante que deambulaba por el patio de un colegio, asustando a los niños. Bueno, con esos datos, Iker Jiménez o la guardia civil…

Cuando Joserra terminó la llamada, me miró con los ojos enrojecidos y pensé para mí: «O Emma tiene algo o Salva le ha contado lo de aquella vez que me pilló entrando a un hotel con su mejor amigo» (licencia inventada, para aliviar la tensión).

—En el array sale que Emma tiene **síndrome de Phelan-McDermid.**

—¿Es de los graves?

—Sí. TEA, discapacidad intelectual, ausencia de lenguaje…, hipotonía, malformaciones en riñones, en corazón, quistes en el cerebro, tumores…

En ese momento, una voz nos interrumpió recordándonos que estaba ahí:

—¿Qué le pasa a Emma? ¿No era autismo?

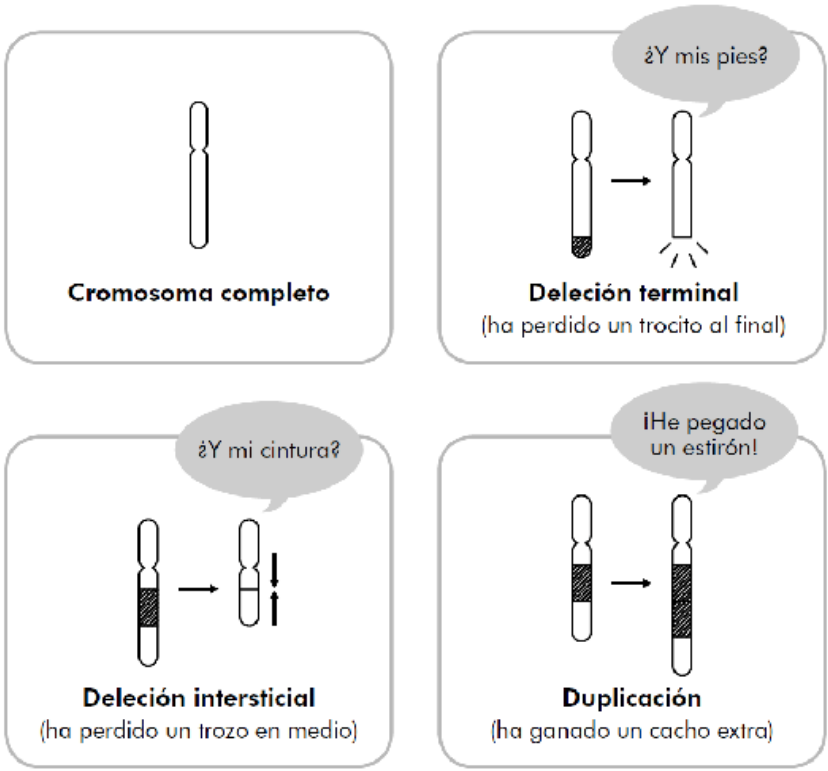
El hermano adolescente nos miraba incrédulo, no tanto porque yo estaba llorando, sino porque Joserra estaba casi llorando. Yo le abracé mientras Joserra nos explicaba que es un síndrome genético que afecta al **cromosoma 22q13**, que normalmente se debe a una **deleción**, es decir, a que falta un trocito de ese gen, en esa posición, aunque a veces también puede darse o bien por una **duplicación** o bien por una **mutación** de material genético en esa zona. Y en ese instante me di cuenta de que hasta de un mal momento se puede sacar algo bueno…

—Oye, José.

—Dime, mamá…

—¿Te has dado cuenta de que me estás abrazando en público?

—¡Eh, que corra el aire! —dijo apartándose y mirando para ver si algún excompañero de clase le había visto flaquear…



Durante los siguientes minutos estuvimos en silencio, asimilando, Joserra y yo abrazados, hasta que por fin me salieron las palabras:

—Joserra, mirémoslo por el lado bueno, si no va a hablar y no va a ser muy lista, será la pareja perfecta… Podremos casarla pronto.

Y nos echamos a reír. Y luego Joserra dejó de reír porque cayó en la cuenta de que él es de pocas palabras…

Seguro que mucha gente se pregunta cómo pude hacer esa broma y cómo pudimos reírnos. Solo diré que ese *break* hizo que nos recompusiéramos justo a tiempo para entrar en el salón de actos para ver actuar a la clase de Lucía. Con nuestras gafas de sol. Seguro que alguna persona comentaría por lo bajo: «Mírala, con gafas de sol, para

que no la reconozcan…, pero si no ha salido ni un par de veces en la tele…». Lucía y sus compañeros hicieron una serie de *sketches* de humor y eso hizo que nos recompusiéramos un poco más. Las risas de los asistentes llenaban la sala y nosotros reíamos y aplaudíamos, olvidando, por unos minutos, que recoger ese mediodía a Emma en la guardería iba a ser más duro de lo que habíamos previsto por la mañana, cuando la dejamos allí.

Recoger a Emma en la guardería y hablar con sus profesoras. Decirles que al parecer no era solo TEA, que hay un síndrome genético, y que ya les diríamos más cosas cuando supiésemos más. Porque, en aquel momento, solo conocíamos la descripción general de la enfermedad, pero en la práctica, a cada persona podía afectarle de forma diferente y en diferentes grados. Nos debatimos entre contárselo también a la familia o esperar a saber más, en cuanto viésemos a su neuropediatra, cosa que hicimos.

Salva, como buen neuropediatra, nos había citado pronto para darnos más información, algo que es habitual en la Región de Murcia y que se suele hacer con todas las familias. Cuando entramos en su consulta, ya no se veía el ánimo jocoso festivo que habíamos mantenido en la consulta anterior, cuando había dudas de si sería TEA o solo que tenía un desarrollo madurativo más lento. Ahora sabíamos que había problemas genéticos y que, de momento, eso no tiene cura ni tratamiento farmacológico. Salva nos estuvo comentando qué era exactamente el Phelan-McDermid y por qué era tan importante el cromosoma 22q13.

> —El Phelan-McDermid se produce cuando está afectado el **gen *SHANK3***, que está localizado en el cromosoma 22q13. Ese gen produce la proteína SHANK3, que es la que hace que haya sinapsis neuronal, es decir, que haya aprendizaje. Si no funciona bien el SHANK3, no producimos la proteína suficiente que necesita nuestro cerebro para aprender. Si estás poco afectado, puede que llegues a aprender a hablar. Si estás muy afectado, puede que no llegues a aprender a sentarte nunca. Sería importante ver si este síndrome es *de novo* o heredado de alguno de los padres. Tendréis que haceros también vosotros las pruebas.

—Es heredado del padre —dije yo.

—…

—No me mires así, Joserra. Tantos años conmigo y aún no te has aprendido cuándo es mi cumpleaños —le dije riéndome, en un nuevo intento por seguir adelante.

Con cada chiste que hacemos, parece que la situación se relaje, se vuelva menos dura; hace que saquemos las fuerzas suficientes para no sucumbir. Porque, creedme: si hay un momento para sucumbir es este.

—Ahí me has pillado —contestó riéndose Joserra—. Se me olvida siempre, soy un desastre.

Salva se sumó a la conversación proponiendo soluciones:

—¿Has probado a poner una alarma en la agenda del móvil?

—¡Pero no le des ideas! Que así se siente culpable y me hace regalos más caros.

Y esa es la razón por la que mis regalos de cumpleaños han caído a la mitad en el precio. Gracias por nada, Salva…

Retomando la historia, y bromas aparte, Salva nos estuvo comentando que había una asociación nacional del síndrome y que contactásemos con ellos; que, de hecho, había unas cinco personas diagnosticadas en Murcia, con diferentes grados de afectación.

¿Cuál sería la realidad de Emma? En ese momento no hablaba ni atendía, no hacía nada que pudiera indicarnos que no tenía discapacidad intelectual. La única esperanza, mientras no hubiese cura ni tratamiento, era la terapia de **atención temprana (AT)**, servicio al que ya habíamos accedido cuando el diagnóstico era de TEA, y que comenzaría(mos)[2] en breve. Así que, con esa esperanza, y una nueva cita para ver qué decían nuestros arrays, quedamos con Salva para después de Navidad.

Esa Navidad fue triste, mucho. Una Navidad con una niña que no desenvolvía regalos, que no jugaba con ellos. Con el miedo de todo lo que podía depararle su síndrome. Con el miedo de que, en los análisis, saliese que Joserra o yo éramos los portadores, que se lo habíamos pasado. Es un miedo terrible e injusto. Porque, aunque así hubiera

sido, ¿qué culpa podemos tener si no lo sabíamos? ¿Conocéis la cantidad de enfermedades raras que hay, que necesitan que ambos padres sean portadores para poder transmitirlas a su descendencia? ¿Qué posibilidades hay de que algo tan raro pase, si no hay consanguineidad? Porque esa es la razón de que, cuando se tiene descendencia con primos, aunque sean lejanos, pueda haber niños con enfermedades o síndromes: porque hay una alta probabilidad de que compartan ese mismo defecto en sus genes, y se le pasa por partida doble a su prole. Pero en desconocidos que no sean de la misma familia, ¿qué posibilidades hay? Muy pocas. Y, aun así, hay muchas personas afectadas. Otras veces, que lo tenga uno de los progenitores es suficiente para que la criatura desarrolle la dolencia. Y, en muchas otras ocasiones, aparece *de novo,* es decir, no lo ha heredado ni de la madre ni del padre, se produce de manera espontánea.

Estuvimos unas semanas esperando a ver si el síndrome de Emma era *de novo* o heredado. Si ese error genético ínfimo, pequeñísimo, era espontáneo o no; si éramos «culpables» de esa pérdida genética de cuarenta kilobases (imaginad un pendrive que contiene 50 megas de información y del que se ha perdido un archivo de 0,04 megas) que provocaría que Emma no tuviese la vida que todos querríamos para nuestros hijos, porque hasta este momento, en todo el mundo, solo hay tres personas diagnosticadas de Phelan-McDermid que han tenido una vida independiente: una mujer a la que se le descubrió porque tuvo varios hijos con el síndrome —en la descripción del caso señalan que tenía una discapacidad intelectual evidente—; el segundo es un chico diagnosticado a los veintitrés años porque no pasó los psicotécnicos para obtener el carnet de conducir en Brasil… y era técnico informático —como veis, a veces la vida te da los chistes ya hechos—; la última es un caso que contó la investigadora Catalina Betancourt en un congreso médico sobre el síndrome: una madre, en una charla, se le acercó con su hija mayor, universitaria, y las tres hablaron sobre el Phelan-McDermid; tras un rato de conversación, Catalina les preguntó quién tenía el síndrome y la madre dijo que su hija. Catalina preguntó por la hermana de la chica y la madre sonrió: «*Esta* hija», dijo señalando a la universitaria. Catalina no se lo podía

creer y les pidió ver el informe genético; tenía una deleción muy pequeña con un mosaicismo del 99 %, es decir, tenía muy poca pérdida genética y solamente en un 1 % de sus células; el resto estaban perfectas.

Tres casos en el mundo y unos padres con los pies en el suelo que no querían hacerse ilusiones imposibles: Emma no iba a ser la cuarta. Eso no implicaba que no fuésemos a hacer todo lo que estuviese en nuestra mano, avalado por la ciencia, para que consiguiese desarrollar su máximo potencial, pero preferíamos ser realistas. Opinábamos que era mejor sorprendernos con los avances que frustrarnos con expectativas no alcanzadas. Y así pasaron las primeras semanas de AT, marcando pequeñas metas, fáciles de lograr, tal y como nos recomendó Victoria, nuestra terapeuta del método centrado en familia y entornos naturales. Es uno de los métodos terapéuticos que más evidencia científica tiene en niños con parálisis cerebral, con TEA y con otros síndromes, y del que hablaré en un capítulo dedicado a ello, porque es importante que los padres tengamos información completa y de calidad para poder darles a nuestros hijos la terapia que necesitan, de forma que puedan desarrollar su máximo potencial.

Tras esas primeras semanas, fuimos comprobando cómo el método centrado en familia daba sus frutos: Emma empezó a señalar, a mirar, a pedir «pa» mientras señalaba un panecillo. Y, en ese periplo de logros conseguidos, llegaron los resultados, que mostraban que la deleción de Emma era *de novo,* espontánea y, además, en mosaico del 66 %, es decir, que Emma tiene un 34 % de células sanas.

Siguieron pasando los meses. Emma continuó avanzando y llegó el 22 de diciembre de 2018, cuando hice un hilo en Twitter contando esto: cómo nos había tocado el Gordo de Navidad el año anterior y habíamos tardado un año en darnos cuenta. Porque, aún hoy, seguimos sin querer creernos que Emma será la cuarta persona en el mundo con Phelan-McDermid que llegue a tener una vida independiente, pero puede que se quede cerca. Casi seguro que no será una Margarita Salas, pero quién sabe si podrá llegar a ser, al menos, tertuliana en Telecinco.

Raquel Sastre. Cómica @raquelsastrecom
Este año no nos ha tocado ni la devolución en el #SorteoDeNavidad, pero el año pasado nos tocó el Gordo. Eso sí, no lo supimos hasta tiempo después. Se viene hilo:

22/12/2017. 11 am. 25°. Murcia (evidentemente). Suena el móvil. 1/n

Es el neuropediatra de Emma y compañero de @ramonfernandez. Como tenía TEA y ausencia de lenguaje le hicieron un array semanas antes (protocolo recomendado). Casi nunca sale nada, el 90% de los casos es normal, pero ese día era especial: 22/12, como la lotería: ¿y si te toca? 2/n

Nos dijo que Emma había sido agraciada con un primer premio en el array. Tenía un síndrome poco frecuente: @PhelanMcDermid. (Evidentemente, el símil es una licencia poética mía; no nos lo dijo así). 3/n

Le pregunté a @ramonfernandez si era un síndrome de los jodidos. Estaba pálido, no podía ni hablar y empezó a llorar. Como cuando le pongo un plato de lentejas delante... Es coña lo de las lentejas, nunca le haría eso. Pero es la primera y única vez que lo he visto llorar. 4/n

Cuando pudo hablar me dijo: no da solo TEA, también puede dar hipotonía, malformaciones en riñón, corazón y cerebro, convulsiones, discapacidad intelectual, neurofi bromatosis y casi ninguno llega a desarrollar un lenguaje funcional. Muchos ni llegan a hablar. 5/n

Y epilepsia. Y trastornos mentales. Y más cosas. Ahí lloramos los dos. Un buen rato. Yo más que él. Y cuando conseguí dejar de llorar le dije: no hablará, no será muy inteligente y es bonita... la casaremos pronto 😊. Y nos dio por reírnos. Y por llorar otra vez. 6/n

Y ese día 22/12, mientras muchas personas celebraban que les había tocado la suerte, nosotros nos cagábamos en todo por nuestra mala suerte... Hasta que empezamos con la *#AtenciónTemprana*. Emma tenía casi 18 meses cuando le diagnosticaron TEA; 21 cuando el PhelanMcDermid. 7/n

Hoy hace un año de aquello y ahora sé que nos tocó el Gordo por muchas razones: porque está poco afectada (deleción muy pequeña), porque es en mosaico (solo un 66 % está afectado), porque la diagnosticaron muy pronto y porque empezó la *#AtenciónTemprana* enseguida. 8/n

Pq el corazón lo tiene bien. Pq tiene una malformación muy leve en los riñones. Pq no tiene hipotonía. Pq de momento no ha convulsionado. Pq cada vez socializa más y mejor. Y pq hace un año pensaba que jamás pasaría esto: 9m

"Feliz Navidad, bien". Sabemos que no pronuncia muy bien, pero vete a saber si por el @PhelanMcDermid o porque es murciana 😊. Pero cada día habla un poco más. 10m

Sabemos que no hay buen pronóstico. De los 2.000 diagnosticados en el mundo, solo una ha podido tener vida normal, con autonomía e independencia. Pero a día de hoy, Emma no está muy afectada y por eso os digo que nos tocó el Gordo el 22/12/18. Y que nos sigue tocando cada día. 11m

Y todo gracias al diagnóstico temprano, a que no era grande la deleción, a que empezó la terapia en #AtenciónTempranaYa muy pronto y a que podemos pagarla. Y quiero darle las gracias a @Astrapace por su labor. 12m

Y recordad que la probabilidad de que toque el Gordo de Navidad es 1 entre 100.000. De necesitar #AtenciónTempranaYa es 1 de cada 10 peques #unodecadadiezniños. Por eso desde @FEATDI_ES muchos padres luchamos para que sea gratuita, de calidad, sin límite de tiempo. 13m

Porque, como se suele decir con las loterías, ¿y si te toca? AT necesitan #unodecadadiezniños: lo raro es que no te toque, aunque sea por proximidad, el hijo de algún amigo o tu sobrino. Así que, *@luisacarcedo*, metedla en la cartera común básica. Porque tocar, nos toca. 14m14

Si somos sinceros, el Gordo real es que tu hija no tenga nada. Pero, teniéndolo, nos había tocado la pedrea porque tenía una deleción muy pequeña y en mosaico; porque lo habíamos pillado muy a tiempo, de

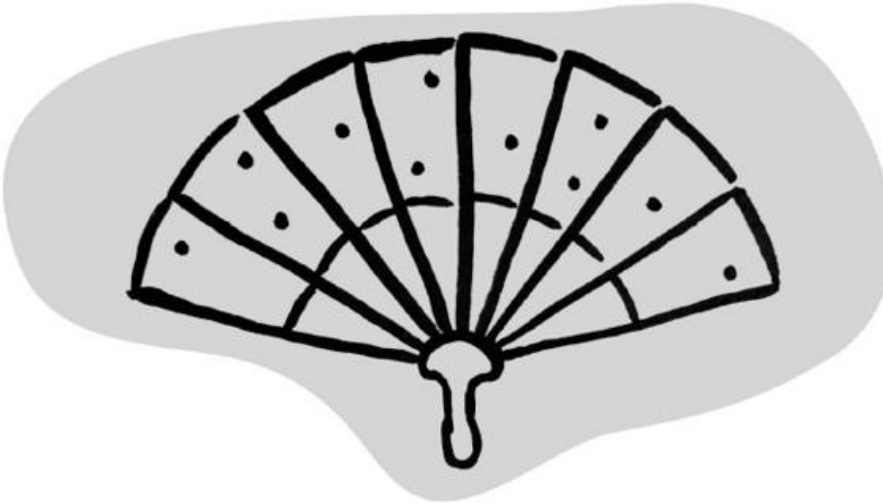
forma que habíamos comenzado las terapias de AT antes de los dos años, aprovechando la plasticidad del cerebro en su máximo esplendor; y, por último, porque teníamos la suerte de haber tenido dinero para pagar las terapias, porque, en este país, ninguna comunidad autónoma ofrece un servicio de AT rápido, eficaz, con evidencia científica, gratuito y sin límite de edad. En todas falla algo y, antes o después, los padres tienen que pagar de su bolsillo las terapias si quieren lo mejor para sus hijos. En el tema de la AT, cuanto más dinero y más información, mejor potencial desarrollan los hijos. En el caso de las *celebrities* americanas, cuanta más riqueza y más información, más Paris Hilton salen.

Capítulo 2

¿Qué es autismo?

«¿Qué es autismo?», dices mientras no clavas
en mi pupila tu pupila azul…

La neuropediatra María José Mas[3] explica de forma muy sencilla qué es el autismo. «Imaginemos un abanico abierto y señalemos puntos al azar, que abarquen la superficie. El abanico sería el espectro del autismo y, cada punto, una persona con autismo. Pero, como podemos ver, ocupan espacios diferentes. Eso es porque, a pesar de tener autismo, no tienen por qué compartir todos los rasgos. Ni parecidos».



El trastorno del espectro autista es una alteración del neurodesarrollo que, hasta el momento, no tiene marcador biológico. Esto significa que no se puede hacer un análisis de sangre o ADN que confirme que alguien lo padece. Se llega al diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA) a través de una exploración clínica, es decir, se observa a la persona y se valora si cumple rasgos del TEA. Pero ¿cuáles son esos rasgos?

En muchas páginas hay información, pero aquí tenéis un ejemplo extraído del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés).[4] Entre los **signos de alarma** constan:

No responden a su nombre cuando tienen doce meses de edad.

No señalan los objetos para demostrar su interés (no señalan un avión que pasa volando) cuando tienen catorce meses de edad.

No realizan juegos de simulación (jugar «a darle de comer» a un muñeco) cuando llegan a los dieciocho meses de edad.

Evitan el contacto visual y quieren estar solos.

Tienen dificultades para comprender los sentimientos de otras personas y para hablar de sus propios sentimientos.

Presentan retrasos en las destrezas del habla y el lenguaje.

Repiten palabras o frases una y otra vez **(ecolalia).**

Dan respuestas no relacionadas con las preguntas que se les hacen.

Se irritan con los cambios pequeños.

Tienen intereses obsesivos.

Aletean las manos, se mecen o giran en círculos.

Tienen reacciones poco habituales al sonido, el olor, el gusto, el aspecto o el tacto de las cosas.

Como humorista, no puedo evitar buscar el tono irónico a las situaciones: no responder cuando los llaman, evitar el contacto visual y querer estar solos, dificultad para entender los sentimientos de los demás y para hablar de los suyos propios, rabietas… ¿En serio nadie se ha dado cuenta de la similitud que hay entre tener un hijo autista y uno adolescente? «Tener reacciones poco habituales al sonido». Confirmado. La cantidad de chavales que son fans de Bad Bunny. Y ya, si nos vamos a los movimientos repetitivos con las manos, os confieso que vivo con miedo a abrir la puerta de mi hijo adolescente sin haber llamado antes…

Pero, ¡ojo! No vale con decir «huy, yo a veces no quiero interactuar con gente, a ver si yo también tengo TEA». Tiene que ser la suma de varios rasgos y que sean permanentes, porque apetecernos siempre la interacción no es algo que le pase a nadie…, excepto a los que van con pico y pala en Tinder o Grindr. A veces, tenemos algunos de esos rasgos, pero no son suficientes para entrar dentro del diagnóstico del espectro autista; eso se conoce como **fenotipo ampliado del TEA.** ¿Sabéis a quiénes se les suele diagnosticar? A muchos progenitores (de ambos sexos) de peques con autismo. Bueno, y a personas tituladas en informática, ingeniería y medicina, aunque no hayan procreado…

Es difícil saber cuándo un comportamiento está dentro de su etapa de desarrollo evolutivo y no es preocupante, o cuándo hay que actuar con premura. A veces, no queremos pecar de exagerados y esperamos a ver si se resuelve solo o si aparecen nuevos rasgos antes de ir a su pediatra; otras, nos volvemos negacionistas y pensamos que se le pasará solo, sí o sí, porque no queremos o no podemos admitir que pase algo. En muchas ocasiones, ese comportamiento pasa totalmente desapercibido, porque para los padres es algo normal, ya que de

pequeños uno, o ambos, también lo reproducía…, es decir, que o bien la madre o bien el padre, o ambos, entran dentro del fenotipo ampliado de TEA. Cuando eso ocurre, la mayoría de las veces los hijos están más afectados que sus progenitores, los cuales pueden tener una inteligencia por encima de lo normal y haber estudiado una ingeniería, pero su hijo tener un TEA tan grave que presenta una alta discapacidad cognitiva. *Caution!* No quiero decir con esto que todos los ingenieros sean muy inteligentes; no olvidemos que hay ingenieros de telecomunicaciones que dicen que las antenas wifi producen cáncer…

UN BREVE APUNTE

Para los que seáis escépticos en esto, aquí lo que dice la página oficial del Instituto Nacional del Cáncer sobre la exposición al Wi-Fi:

> En vista del uso extendido de wifi en las escuelas, la UK Health Protection Agency (que ahora es parte de Public Health England) ha llevado a cabo los estudios más grandes y más completos de medición para evaluar la exposición de niños a los campos electromagnéticos de radiofrecuencia de redes inalámbricas de computadoras. Esta dependencia concluyó que las exposiciones de radiofrecuencia estaban muy por debajo de los niveles máximos recomendados y que «no había razón para que no se siguiera usando wifi en las escuelas y en otros lugares. Una revisión de la literatura publicada concluyó que los pocos estudios de alta calidad hasta la fecha no proveen evidencia de efectos biológicos por exposiciones al wifi.[5]

Así que, si habíais pensado libraros de vuestro cuñado enviándole muchos wasaps para que no pare de usar el wifi, estáis perdiendo el tiempo. E interactuando demasiado; luego no os quejéis si quiere pasar más tiempo con vosotros… A no ser que vuestro cuñado tenga un fenotipo ampliado de TEA o un TEA leve; probablemente, será él quien no desee veros. Esto también se aplica a las propias parejas. En la cuarentena por el coronavirus, más de una mujer ha tenido que decirle a su marido médico que la distancia de seguridad es de dos metros, así que, para cumplir las normas, tenía que acercarse dos

pasos más. Esto no pasa si vives en el centro de Madrid, que las habitaciones no miden más de dos metros de largo/ancho… Y eso si tienes habitaciones, en plural…

Es complicado, como decíamos, saber cuándo hay que buscar ayuda; por eso, os expongo cuáles son los rasgos más significativos, agrupados por áreas.

Sobre **destrezas sociales**, encontramos los siguientes rasgos pertenecientes al espectro autista:

No responden al nombre cuando tienen doce meses de edad.

Evitan el contacto visual.

Prefieren jugar solos.

No comparten intereses con los demás.

Interactúan únicamente para llegar a una meta deseada.

Tienen expresiones faciales apáticas o inadecuadas.

No comprenden los límites del espacio personal.

Evitan el contacto físico o se resisten a él.

No sienten el consuelo que le dan otras personas cuando están angustiados.

Tienen dificultades para comprender los sentimientos de otras personas y para hablar de sus propios sentimientos.[6]

Recordemos que no nos referimos a ocasiones puntuales, sino a conductas fijadas y reproducidas de forma habitual. Aunque, si me soltasen en medio de *La isla de los famosos,* mi conducta habitual sería la de no compartir intereses con los demás, mis expresiones faciales serían apáticas e inadecuadas, preferiría jugar sola y solo interactuaría para alcanzar mi meta deseada: salir de allí como fuera.

En el TEA, **la interacción social suele ser nula o rígida**, con dificultades. Y muy importante: pueden haber comenzado una interacción social normal en los primeros meses de vida y, **en torno al año, tener un estancamiento o una regresión**, es decir, que se paran en seco o van para atrás. Como Emma, que dejó de buscar con la mirada a cada persona que pasaba a su lado para tener una mirada perdida fija, no se giraba cuando oía su nombre ni cuando veía cosas que interesarían a cualquier niño, como luces, aviones, juguetes, otros niños…

Tiempo fuera

Cuando era pequeña, mi madre me decía que le iba a gastar el nombre de tanto llamarla. Cuando Emma cumplió los catorce meses, pensé que iba a gastarle yo el nombre a ella. «Emma… Emma… Emma… Emma… Emma…», y, a veces, miraba durante una fracción de segundo. «Emma… Emma… Emma…», una y otra vez. «Emma… Emma… Emma…», mientras mi cabeza decía «es autismo, es autismo, es autismo».

Seis meses antes, en un restaurante, nos habíamos tenido que turnar para poder cenar uno de nosotros mientras el otro le daba un paseo, que era lo que ella quería, porque, como no le hacíamos caso, se había

puesto a mirar a los comensales de al lado mientras se provocaba el vómito… Había visto que ellos sí le hacían caso. Y que nos miraban mal. Seis meses después, era ella la que nos ignoraba todo el rato, como si se estuviese vengando por aquellos quince minutos pasando de ella.

¿Y qué decir de lo de **preferir jugar solos?** Que ahora no le pasa y, como esto va de confesiones, os diré que es el único rasgo TEA que sí que me gustaría que tuviera, aunque fuera solo durante quince minutos al día. Sobre este tema hay una curiosidad que me parece graciosa dentro de las terapias de atención temprana (AT), que también son aplicables a la crianza de un niño cualquiera. Para fijar conductas que queremos y evitar conductas disruptivas, una de las cosas que podemos hacer es el llamado *tiempo fuera*. Imaginad que vuestro hijo os pide algo gritando y pegándoos. Si le devolvemos el manotazo, lo único que hacemos es fijar en él la conducta de que pegar cuando alguien no hace lo que tú quieres es legítimo. Es mejor el «tiempo fuera». Por ejemplo, dos minutos en la sillita o en una silla, sin que se pueda bajar y sin atenderlo. De ese modo, cada vez que pida algo con esos modos, no encontrará nada más que un vacío a su conducta. Al final solicitará lo que quiere por medios más efectivos, como pidiéndolo por favor. Y eso es un buen método para todos…, menos para las personas con TEA, que prefieren estar solas, así que ya no sería un «castigo», sino una «recompensa». Si aplicamos el tiempo fuera con ellos, encontraremos que la conducta disruptiva aumentará, ya que, para ellos, estar solos es algo gratificante. Debemos adoptar otros métodos. Por ejemplo, cada vez que hace algo que no me gusta, organizo cenas multitudinarias. Y funciona. Mi marido, cada vez, tiene mejor conducta…

Bromas aparte, quien mejor puede deciros la alternativa al tiempo fuera es su terapeuta. Porque, por mucho que todos sean TEA, como decíamos al principio, cada TEA es un mundo en sí mismo, y lo que a uno le funciona a otro puede que sí o puede que no.

Y como estábamos hablando de que les gusta, normalmente, estar solos, pasamos a **cómo se comunican.** Siguiendo al CDC de nuevo, algunos rasgos son los siguientes:

Presentan un retraso en las destrezas del habla y el lenguaje.

Repiten palabras o frases una y otra vez (ecolalia).

Invierten los pronombres (por ejemplo, utilizan *tú* cuando deben emplear *yo*).

Dan respuestas no relacionadas con las preguntas que se les hacen.

No señalan ni responden cuando se les señala algo.

Usan pocos o ningún gesto (por ejemplo, no dicen adiós con la mano).

Hablan con un tono monótono, robótico o cantado.

No realizan juegos de simulación (por ejemplo, no juegan a dar de comer a un muñeco).

No comprenden los chistes, el sarcasmo ni las bromas.

Aquí empiezan las complicaciones, y espero resolverlas: lo del **retraso en las destrezas del habla y el lenguaje** no se refiere a lo mal que pronunciamos en Murcia o a que los de Valladolid, donde se supone que se habla el mejor castellano, no hayan superado eso del leísmo. Se refiere a la incapacidad para poder decir «mamá» o «papá» con sentido, aunque sea «ma» o «pa», o «mami» o «tú no mami», como en aquella serie de dinosaurios que yo veía en los años… Bueno, este dato tampoco es relevante.

La **ecolalia** no es lo que le pasa a Rosario cuando canta eso de «uy uy uy uy mi gato hace uy uy uy uy» —y eso, porque no quiso poner: «Le he pisado al gato la cola y ahora está aullando más que yo si me empotra mi novio», por temor a represalias de los animalistas o de célibes con envidia—. La ecolalia consiste en repetir automáticamente, sin sentido comunicativo, una frase o palabra que acaba de pronunciar la persona que la padece u otra, sin parar.

Lo de **invertir los pronombres** es algo en lo que estamos trabajando ahora con Emma. Y nos cuesta cambiárselo.

> —Emma, esa ropa que llevas era de tu hermana Lucía, de cuando ella era pequeña.
>
> —Sí, esa ropa es de tu hermana —contesta mirándosela.
>
> —No, de *mi* hermana, no, de *tu* hermana —y me toco cuando digo *mi* y a ella cuando digo *tu*—. Tú tienes que decir «esta ropa es de *mi* hermana» —le insisto mientras con su mano la toco a ella al decir *mi*.[7]
>
> —Sí. No es *tu* hermana —me dice tocándome—, es *tu* hermana —me dice tocándose a sí misma.

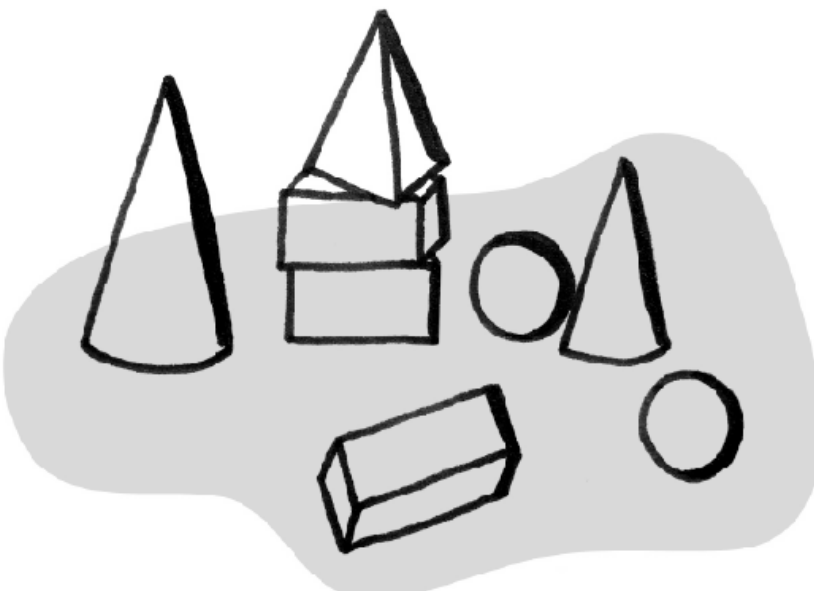
Si os parece desesperante esto, imaginad el lío cuando habla de su abuelo, diciendo «*tu* abuelo», y le explicas que *tu (mi)* abuelo está muerto, pero *su* abuelo está vivo. En cambio, para las posesiones lo tiene claro; Emma siempre dice «eso es mío». Y lo que no, también.

Dar respuestas no relacionadas con las preguntas que se les hacen es algo típico de autistas y de adúlteros. Bueno, y de adolescentes que les dicen a sus madres que estaban en casa de una amiga estudiando cuando en realidad se habían ido de concierto (*sorry not sorry,* mamá). Puede ser o bien porque no han entendido lo que les preguntas, o bien porque les da igual lo que les preguntas: ellos «han venido a hablar de su libro». Las personas con TEA tienden a **obsesionarse con un tema**, y solo se encuentran cómodos hablando de él, de ahí la reiteración y que siempre conduzcan la conversación hacia su punto de interés: se sienten seguros. A veces, te harán las mismas preguntas una y otra vez por esa misma razón, porque saben la respuesta y no se encontrarán sorpresas que los saquen de su zona de confort. «¿Cómo te llamas?

¿Cuál es tu trabajo? ¿Cuántos años tienes?»… Es por eso por lo que una persona con TEA nunca podría trabajar en un programa como *First Dates*. Preguntas la edad a cada concursante y te dice diez años menos de lo que aparentan… ¡Cortocircuitarían! Bueno, eso si les preguntan mirándolos a la cara… Si no, podrán trabajar ahí sin problemas.

Sobre lo de **no señalar o no hacer gestos comunicativos**, como decir adiós con la manita, señalar que tienen dos años o sacar los cuernos al ritmo de una canción de Álex Ubago, poco se puede ampliar, es fácil de comprender.

Pero ahora llegamos a un tema que no todos entendemos desde el primer momento: la importancia del **juego simbólico.**



Recuerdo un episodio de la serie *Scrubs,* una comedia ácida[8] sobre las urgencias de un hospital, en el que el jefe de Urgencias y su mejor amigo, con el que siempre mantenía una relación de competitividad, quedaban para jugar con sus respectivos hijos de un par de años de edad. En un momento dado, el amigo se ponía a vitorear a su hijo mientras el médico se quedaba callado observando la escena. El amigo estaba triunfal porque su hijo había encajado perfectamente los bloques por colores, mientras que el hijo del médico se ponía el cubo

vacío de los bloques de sombrero. La mirada del médico era de «oh, no, mierda», y no porque su hijo fuese menos «listo» que el de su amigo, sino porque su hijo tenía juego simbólico, y el de su amigo, comportamientos dentro del TEA.

El juego simbólico es una de las formas más precoces de detectar el TEA. Y una de las pruebas más difíciles de asumir por los padres, porque si tu hijo, desde muy pequeño, alinea perfectamente los bloques, ¿cómo va a tener algo? Algo que no sea ser superdotado, claro.

Esta sería la evolución estereotipada de un peque con TEA… y de cómo lo afrontan sus padres:

Con quince meses, alinea perfectamente los bloques. «Solo juega con eso, seguro que será arquitecto de mayor».

Con seis años se sabe todos los elementos de la tabla periódica y el peso atómico de cada uno de ellos. «Seguro que será ingeniero químico».

Con ocho años es muy organizado. Se levanta a la misma hora, desayuna lo mismo, le gusta ponerse la misma ropa, va al cole y, al llegar a casa, se pasa el día en la habitación haciendo deberes. Luego limpia y ordena su colección de réplicas de aviones, se ducha y durante la cena cuenta cosas

sobre años de invención de cada uno, potencia de los motores, los kilómetros que llegaron a recorrer en su primer vuelo de inauguración… «Seguro que será ingeniero aeronáutico».

Con catorce años llega del instituto y, tras hacer los deberes, se pasa dos horas cada día con su colección de aviones, que ya no cabe en casa, y os vuelve a contar todos los detalles sobre aviación que conoce. Y entonces es cuando os dais cuenta de que las ruedas están impolutas, de que no hay ni una abolladura en ninguno, porque vuestro hijo nunca ha jugado con ellos. Y os preguntáis si, de mayor, tendrá amigos o podrá formar una familia. Si podrá mantener un trabajo si no tiene más tema de conversación e interés que hablar de aviones. Y probáis a que se interese en otra cosa o hable de otro tema, pero él regresará una y otra vez a sus aviones. Y se frustrará y hasta tendrá ataques de ira si se rompe su rutina con los aviones. Pero habréis tardado catorce años en daros cuenta de que hay un problema, porque cuando le veíais con quince meses jugar a alinear cosas, solo pensabais en lo listo que era. Y no os pasará solo a vosotros. También me pasó a mí…

Cuando llevamos a Emma al Servicio de Valoración de Atención Temprana, en torno a los veinte meses de edad, descubrí de forma apabullante qué significaba *juego simbólico*. A Emma le dieron varios juguetes, entre ellos una muñeca y una silla. Ya no es que Emma no supiese sentar a la muñeca, es que ni siquiera cogía los objetos de forma correcta. Los sostuvo tal y como se los dieron, y no interactuó con ellos apenas. Los soltó. Emma no sabía lo que era una silla, ni lo que era una muñeca. Su forma de jugar fue una de las cosas que más nos preocupó a partir del año de edad: abrir y cerrar puertas de los

armarios de forma reiterada. Apilar por apilar los bloques, sin querer formar una torre o una casa. Jugar sin usar la imaginación. O eso pensamos… Tal vez, cuando se decidía por abrir una y otra vez la puerta, jugaba a ser san Pedro dejando pasar a la buena gente al cielo: a los *concebollistas,* por ejemplo. O cuando le daba por encender y apagar la luz, emulaba ser Dios, en su versión femenina, separando la luz de las tinieblas. O a ser neuropediatra, intentando vislumbrar el TEA en el intrincado conjunto de conductas infantiles, como si una bombilla se encendiese, señalando que esas conductas que ha percibido se corresponden con TEA y no con un niño malcriado.

Pero no solo es relevante la falta de imaginación en el juego. También el hecho de utilizar los juguetes de la misma forma o alinearlos o fijarse en pequeños detalles, como en la nariz de las muñecas o en las ruedas de los coches. Lo de fijarse en detalles pequeños también puede ser cosa de primeras damas de Estados Unidos, por el semblante triste que muestra la mujer de Trump, aunque no aclararé si me refiero a que acaba de descubrir el tamaño del cerebro, del corazón o del apéndice reproductivo de su marido.

Y ya que nos metemos en jardines, vayamos al mayor de todos en cuanto a conductas TEA: el popurrí. Una persona con TEA puede presentar, también, alguna de estas conductas:

Hiperactividad

Impulsividad

Escasa capacidad de concentración

Agresividad

Tendencia a autolesionarse

Berrinches

Hábitos de alimentación y sueño poco habituales

Estado de ánimo o reacciones emocionales poco habituales

Ausencia de miedo o más miedo del esperado[9]

Cuando se habla de hiperactividad, impulsividad o escasa capacidad de concentración se suele pensar en **trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)**, que también es un escenario que puede estar presente en el TEA. Y la frustración puede llevarlos, bien de forma esporádica o bien de forma habitual, a tener episodios de agresión o autolesión. Y los berrinches, que en niños sin ningún tipo de dificultad es fácil saber la razón (ver la tele, comprarle un juguete, no cenar más…), en niños con TEA y dificultad de comunicación la cosa se complica, ya que puede ser porque quiere un juguete, porque no quiere comer algo o tal vez porque la humedad, la temperatura o una etiqueta de la ropa les resulta muy molesta. ¿Recordáis el cuento de la princesa y el guisante? *Spoiler:* no era por ser una princesa; era por el TEA.

Debido a esas rabietas inesperadas y a esa impulsividad, el suelo de mi salón se vistió con una alfombra mullida de varios centímetros de grosor. Hasta que empezó las terapias de AT y aprendió a comunicarse, Emma solía expresar su enfado lanzándose hacia atrás, de espaldas, con una técnica que conseguía hacer llegar la cabeza antes que el resto del cuerpo. Esa alfombra puede que la haya salvado de tener que darle puntos en alguna ocasión. Y esa alfombra pasó a la historia en cuanto aprendió a comunicarse, a decir qué quería o qué le pasaba. Y todo llegó gracias a las terapias. ¿Os imagináis cuántos puntos de sutura podríamos dejar de hacer si no hubiese listas de espera para acceder a ellas? ¿Cuántas narices dejarían de romperse o la de tabiques nasales que no se desplazarían? ¿Os imagináis la de labios rotos que nos evitaríamos? ¿La de facturas en dentistas? Pero, sobre todo, la de maquillaje que nos ahorraríamos, y, si creéis que exagero, os presento mi nariz, un día de tantos.

¡Tranquilos! Los padres y los cuidadores de niños con TEA no siempre terminamos con moratones o tabiques desviados o narices rotas. A veces, también nos dan puntos para cerrar brechas… Pero, como decíamos al empezar, no es algo general dentro del espectro TEA, los hay más impulsivos y menos impulsivos. Pero incluso los más impulsivos pueden mejorar esa impulsividad gracias a un doble combo: diagnosticar lo antes posible y comenzar inmediatamente terapias basadas en la evidencia científica. Así que ya sabéis: diagnóstico temprano. Sea cual sea la razón de la conducta del niño, si se sospecha la presencia de TEA, la terapia de AT no le hará ningún daño; da igual si se comporta así porque tiene un retraso madurativo, una educación basada en consentirle todo sin límites o un TEA, las terapias que se aplican son mecanismos de actuación para cambiar una conducta disruptiva por otra más adecuada. Así que, al final,

tengan lo que tengan vuestros hijos, esa terapia les vendrá genial.

Por ejemplo, una de las pautas que os pueden enseñar es cómo actuar para que las rabietas sean menos intensas y frecuentes. Una cosa está clara, cuando un niño tiene una pataleta, si le damos lo que quiere, seguirá manteniendo esa conducta. Y si no le damos lo que quiere, pero ve que estamos pendientes de su espectáculo, seguirá montándolo. Así que lo primero que aprendimos fue a ignorar a Emma cuando gritaba mucho. No podíamos atenderla hasta que se calmase, para que asociase que las peticiones no se hacen a gritos, sino de forma tranquila. Si veíamos que podía hacerse daño en pleno estallido de rabia e impotencia, lo que debíamos hacer era apartar el peligro sin mirarla siquiera; es decir, si está dando patadas contra una mesa y encima hay un jarrón que puede tambalearse y caerle encima, retiramos el jarrón. Como si no fuera con ella, como si de pronto nos hubiese dado por redecorar la estancia. Y nunca mostrar enfado o fastidio por su actuación, porque, si no, la repetirá continuamente. Si accedemos a sus peticiones cuando están en ese estado, solo les enseñamos que hay que gritar más fuerte para conseguir su objetivo.

Son actuaciones que, si me permitís decirlo, no solo les vienen bien a niños con disfunciones, sino a cualquier niño para evitar tener disfunciones en un futuro… Y para evitar que se rompan las cuerdas vocales.

Capítulo 3

Phelan & McDermid, agencia de investigación

Desde hace tiempo, le doy vueltas a la cabeza a hacer *TEA: el musical*. Bueno, no. En realidad, solo quiero hacer una canción. Tal vez a alguien le pueda parecer de mal gusto o frívolo, pero ¿y si os dijese que temas como «Stayin' Alive» o «Macarena» han salvado muchas vidas? Y no me refiero a que se usen como terapia antisuicidio (más bien lo provocarían, si alguien tiene que escuchar a Los del Río en bucle). Hablo de campañas para concienciar sobre el aprendizaje de reanimación cardiopulmonar o RCP. Si lo buscáis en Google, lo comprobaréis. Es muy fácil saber cuál es el ritmo de las compresiones: el que te marca cualquiera de esas canciones. Pues con el trastorno del espectro autista (TEA) me pasa algo similar. En mi cabeza suena al ritmo de «Macarena»:

Lleva a tu hijo con trastorno del espectro autista,
a que le haga una prueba urgente su genetista.
Hay que ver si tiene un síndrome de la lista.
Hazle un array. ¡ARRAY!

El trastorno autista puede ser
porque tenga un síndrome de Rett.
O X frágil o esclerosis tuberosa,
o Prader-Willi, Angelman u otra cosa.

¡ARRAY!

Lleva a tu hijo con trastorno del espectro autista,
a que le haga una prueba urgente su genetista.
Hay que ver si tiene un síndrome de la lista.
Hazle un array. ¡ARRAY!

Una amiga, al contárselo, me preguntó si no me daba miedo que la gente se enfadase y me montasen un *flame*. «¡Ojalá! —le contesté—. Así, al menos, se hablaría del array». De hecho, es necesario que se hable de ello, porque muy pocos padres tienen un estudio genético de sus peques con TEA para descartar que este sea sindrómico (recordemos: causado por un síndrome genético). Y no sabéis lo necesario que es, porque, cuando se enteran, suele ser tarde y mal.

Imaginad que tenéis una hermana de cuarenta y cinco años con TEA y, de pronto, un día, sin venir a cuento y por primera vez en su vida, le da un ataque de epilepsia. ¿TEA que debuta con epilepsia a los cuarenta y cinco años? ¡Llamemos a Sherlock Holmes! Vale, me he venido arriba, pero es para que quede claro que es necesario investigar más. Aproximadamente en la mitad de los casos, el autismo que también presenta epilepsia tiene como origen factores genéticos. Y aunque suele aparecer en la infancia, también puede hacerlo en la edad adulta. Así que los médicos, con muy buen criterio, hacen un estudio genético y descubren, casi medio siglo después, que vuestra hermana nació afectada por el síndrome de Phelan-McDermid. ¿Os lo imagináis, encontrar a los cuarenta y cinco años de edad que lo que padece no es un TEA, sino un síndrome genético que puede tener muchas más complicaciones?

En general, la media de edad para diagnosticar el Phelan-McDermid es de seis años, porque a esa edad suele quedar patente que hay más rasgos, además del TEA y la ausencia del lenguaje. Por ejemplo, la hipotonía es frecuente en el periodo neonatal y, si es muy grave, puede hacer que los bebés deban ser alimentados por sonda. Esos casos se diagnostican nada más nacer, porque a todo recién nacido que presenta hipotonía se le deben hacer pruebas genéticas para intentar buscar una explicación. A veces, las pruebas no revelan nada concluyente y los peques se quedan sin diagnóstico, hasta que la

ciencia avance y se descubra el porqué de su estado. En cambio, si la hipotonía es muy leve, como la que tiene Emma, significa que pueden manifestar dificultades para realizar tareas relacionadas con la motricidad fina, como coger correctamente un lápiz, lo que hace que el Phelan-McDermid no sea fácilmente detectable durante los primeros años de vida. Por eso, la edad media de diagnóstico es a los seis años. Queda más claro que tienen hipotonía y pueden haber aparecido otros rasgos, como epilepsia, regresiones o tal vez hayan tenido problemas de salud relacionados con enfermedades respiratorias, dolencias gastrointestinales, o con el corazón, los riñones o el cerebro.

Pero si no quedan tan claros esos rasgos, el Phelan-McDermid puede pasar desapercibido. Es el caso de la gran mayoría de los afectados que están sin diagnosticar, bajo el paraguas del TEA, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) o discapacidad intelectual. Tengo una amiga que dice que también deberíamos incluir en este grupo a los fans de Taburete… Vale, os voy a decir la verdad, la amiga soy yo.

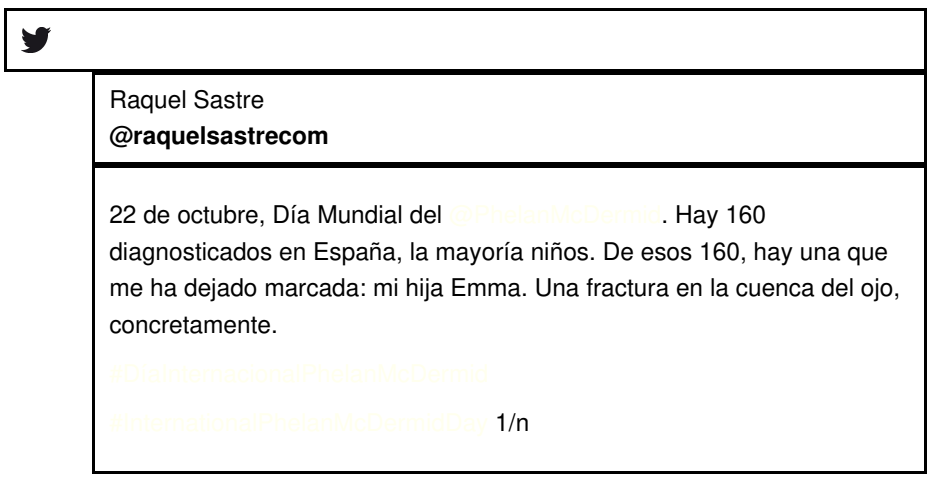
Por eso es tan importante realizar pruebas genéticas a todo peque con diagnóstico de TEA: para detectar a los fans de Taburete. No, ¡es coña! Eso se sabe solo con ver el suéter de cuello de pico anudado sobre los hombros de la camisa. Ahora fuera de bromas: el array es necesario para averiguar que no hay nada genético que provoque el TEA y, si lo hay, para comprobar el resto de los posibles síntomas relacionados con el síndrome en cuestión. Nosotros tuvimos (tenemos) que comprobar muchas cosas. Demasiadas. Por eso me gusta llamar al Phelan-McDermid *el completito*, porque no queda una parte del cuerpo que se libre de posibles patologías complementarias. ¿Tantas son? Ni os lo imagináis…

La cuestión es comunicar

Comunicar es una acción más difícil de lo que la gente cree. Muchas veces, la información no es tanto lo que dices, sino cómo lo dices. Y pongo un ejemplo. Las cifras de muerte por accidente laboral en 2019 fueron terribles: 695 personas perecieron mientras desempeñaban su

trabajo. Es un dato que, por sí solo, ya impacta. Pero podemos hacer que la gente lo recuerde más aún si, en vez de señalar que «en 2019, 695 personas perdieron la vida debido a accidentes laborales», decimos que «en España, cada día mueren dos personas por accidentes laborales».

El 22 de octubre es el Día Internacional del Phelan-McDermid. En 2019 aproveché ese día para que la gente supiese qué es este síndrome y los síntomas que puede provocar, así que usé un hilo argumental que llamase la atención y que consiguiese que una gran parte continuase leyendo hasta el final: las mil y una formas en las que Emma puede decorarme el cuerpo a base de moratones y brechas. Si con los hijos a veces tenemos choques y encontronazos, con un Phelan-McDermid la cosa se amplifica. El hilo comenzaba así:



¿Funcionó? Según las estadísticas de Twitter, llegó a más de doscientas mil personas. Así que, si me lo permitís, usaré la misma táctica en estas páginas, pero con la información ampliada. Hay información que en 2019 no teníamos, pero que, conforme avanzan los estudios científicos, vamos ampliando. Hago *spoiler:* es una información de mierda. Y es que el Phelan-McDermid es como Ikea: con la mayoría de las cosas no sabes qué hacer y cada poco tiempo te sorprende con novedades.

Cuando Emma me hizo una pequeña fractura en la cuenca del ojo

gracias a un bonito y contundente cabezazo no fue un hecho aislado, ni porque Emma me odie por obligarla a escuchar a Taburete (aunque puede que la intensidad sí dependa de ello); en la Asociación Nacional del Phelan-McDermid hay madres y padres que cuentan que también han sufrido fracturas o a los que sus peques les han partido el labio. ¿Por qué? Muy sencillo. Porque el Phelan-McDermid se caracteriza, sobre todo, por **dos rasgos:**

TEA

Ausencia o retraso grave del lenguaje

Eso significa que tienen graves problemas para comunicarse, así que, ¿cómo pueden decirte que no a algo? Pues «a hostias». El no poder comunicarse es algo común en personas con TEA y, mientras no tengan herramientas para poder hacerlo (pictogramas, etcétera), sentirán una gran frustración. Si a eso le añadimos que, de por sí, tienen baja tolerancia a la frustración y que a veces presentan movimientos estereotipados, como cabezazos rítmicos, llevarte un golpe es relativamente frecuente. Pero para hacer la normalidad más emocionante, el Phelan-McDermid añade un *easter egg:* quienes lo padecen **tienen una alta tolerancia al dolor**, así que te suelen dar más fuerte.

¡Si tendrán alta tolerancia al dolor que hay padres que se han dado cuenta de que sus hijos se habían roto un dedo al caerse mientras jugaban porque, unas horas más tarde, estaba de color azul! Durante esas horas, ni una mueca de dolor ni cambios en la conducta. Los

Phelan-McDermid con un dedo roto son el polo opuesto a cualquier hombre con un resfriado.

Puede que estéis pensando que tener una alta tolerancia al dolor es bueno, pero en absoluto. Que tengan alta tolerancia al dolor puede provocar que terminen muertos. Imaginad a una niña con una apendicitis. En cuanto empiece a dolerle, se lo dirá a sus padres, y su cara reflejará el sufrimiento que está padeciendo. Ahora, imaginad a una niña con Phelan-McDermid y apendicitis. Pensad en su alta tolerancia al dolor y en su dificultad a la hora de comunicar lo que le pasa. No notaríamos ninguna diferencia. Ni gemidos de dolor, ni rictus en la cara que lo indique. Pasarán las horas y esa apendicitis se convertirá en una peritonitis. En algún momento, cuando el dolor sea muy acuciante, puede que notemos un cambio de conducta en la niña. Puede que se vuelva más irascible o que empiece a golpear su barriga o la barriga de quien tenga cerca. Será su forma de indicar que le pasa algo. Para cuando nos demos cuenta de lo que ocurre, quizá ya sea tarde y la infección se haya extendido, provocando su muerte. Por eso, los padres de niños con Phelan, y también los que tengan hijos con dificultad para comunicarse, debemos estar alerta. Si notamos un cambio de conducta extraño, debemos sopesar llevarlos al médico por si les ocurre algo grave. Tal vez el caso de la apendicitis os parezca exagerado, pero en un hospital de España, con muy buena reputación, ha estado ingresada una adolescente con Phelan que tenía una torsión de ovarios. ¿Sabéis en qué planta? En la de psiquiatría. Los médicos consideraron que el cambio de conducta se debía a algún problema psiquiátrico y no físico.

Puede que esta situación se haya dado porque, a veces, se ha considerado que las mujeres somos unas «histéricas» y no se concede importancia a los síntomas que presentamos. Esto ha ocurrido, por ejemplo, con los ataques de corazón en mujeres; se suelen calificar como ataques de ansiedad, en vez de como el grave problema cardiaco que es. Pero, en este caso, creo que el sesgo no estaba en el género, sino en el TEA. En la literatura científica podemos encontrar reportado el caso de un niño con TEA que acudió a urgencias. Los padres relataban que había tenido un cambio de conducta y los médicos

creyeron que se debía al TEA. Sin embargo, se trataba de una meningitis, y se dieron cuenta cuando ya era muy tarde.

Resumiendo: la alta tolerancia al dolor solo merece la pena si vas a ser fan del Atlético de Madrid. Pero en el resto de las situaciones es una putada. En mi caso, porque quiero mucho a Emma y deseo que, si le pasa algo, no lleguemos tarde. Y también porque soy el objetivo principal de sus cabezazos. Y mira que con el Phelan-McDermid a veces es complicado que te den un cabezazo, ya que si presenta también hipotonía, lo de moverse tan alegremente simplemente es imposible.

Pero no solo con los cabezazos te marca un Phelan-McDermid. También pueden darte una patada con otra sorpresa incluida: las garras de Lobezno, versión AliExpress. Otra de las características del síndrome es tener **uñas quebradizas en los pies,** así que con una patada te llevas un arañazo de regalo. Un dos por uno… Y no olvidemos los manotazos XXL, porque también suelen presentar **manos grandes, anchas y carnosas.** Es como si el manotazo te lo pegase un vasco.

Pero las manos no es lo único que tienen grande (vuelvo a evitar un chiste). En general, las personas afectadas del síndrome Phelan-McDermid suelen tener **crecimiento acelerado.** Si te pegan una hostia, esa hostia viene del futuro. Me explico: si Emma me pega una torta ahora, con cuatro años y medio, es como si me la pegase una niña de siete años, que es la talla de ropa que usa. Cuatro años y medio y mide ciento dieciocho centímetros. Un poco más y puede intercambiarse la ropa con el alcalde de Madrid.

No obstante, no todas las personas afectadas de Phelan son muy grandes; algunas tienen **crecimiento retardado**, lo que significa que a los cuatro años dan hostias como de niños de dos. Eso quiere decir que te tienen que dar varias para compensar… Y que siempre podrán usar la ropa del alcalde de Madrid.

No paro de hablar de tortas y me merezco una por el chiste anterior. Quienes estén a favor de ello, están de enhorabuena. Emma ya me las ha dado por adelantado. Desde hace más de tres años. Da igual cuándo se lea esto, sigue estando la balanza a favor de Emma. Y tiene su lógica. A la dificultad para comunicarse y a la baja tolerancia a la

frustración, le debemos añadir:

Trastornos del sueño

Infecciones respiratorias

Infecciones de oído

Problemas digestivos

Problemas dermatológicos

Malformaciones en corazón, cerebro, riñones…

Infecciones urinarias

Seamos sinceros, si cuando tenemos una mala noche estamos de muy mal humor y podemos llegar a ser desagradables en el trato con los que nos rodean, ¿qué haríamos si le añadimos todo lo anterior? Si yo no tengo Phelan-McDermid, y ya quiero matar cada vez que alguien me llama por teléfono demasiado temprano y me despierta. A ver si la gente empieza a tener educación y no llama nunca antes de las dos de la tarde…

El **trastorno del sueño** es uno de los problemas que más repercute en toda la familia. El descanso es esencial para nuestra salud física y mental, y conseguir una rutina de sueño adecuada puede llegar a ser muy difícil. Emma no me dejó dormir hasta bien pasado el año y medio. Joserra, como buen pediatra, no quería darle ningún medicamento para que conciliase el sueño. Pero yo, como mala madre, necesitaba dormir. Así que encontré la solución. Puse la cuna en el lado de su cama y le dije que, a partir de esa noche, él atendería a Emma mientras estuviese despierta. La primera noche Joserra durmió un par de horas, pero mantuvo el tipo y la dignidad a la mañana siguiente cuando le solté un «¿qué? ¿Podemos darle ya algo para que duerma?». Ni se inmutó ante mi intento de picarlo. Dijo que era algo normal en niños, y más aún en niños con TEA, y que él podía aguantar lo que hiciese falta. La segunda noche, a las 04.00 a. m., Joserra se estaba vistiendo para ir a una farmacia de guardia a comprar melatonina. Y es que no hay nada como compartir los

problemas para buscar soluciones…

La melatonina es un medicamento y debéis preguntar SIEMPRE a vuestro pediatra antes de administrarlo. En la actualidad, es de las sustancias que más evidencias tiene en cuanto a efectividad y seguridad durante la infancia, aunque hay que tener claro que nada es inocuo al cien por cien. Con Emma estuvimos un par de años administrando melatonina para que se durmiese, porque le costaba mucho conciliar el sueño y mantenerlo durante toda la noche. Pero, al final, lo conseguimos. Y ya no puedo usar mi tonito de condescendencia con Joserra. ¡Maldita sea!

En cuanto a las malformaciones que puede provocar el Phelan-McDermid, tenemos para dar y regalar: **malformaciones renales y de las vías urinarias**, que pueden predisponer a **infecciones urinarias de repetición; malformaciones en el corazón; quistes en el cerebro…** Pero no es lo único. También **puede provocar problemas de visión**, de manera que quien lo sufre deba intentarlo varias veces hasta que acierte al darte un cabezazo. Y puedes llevarte el premio gordo, que es cabezazo con **macrocefalia**, o la devolución, cabezazo con **microcefalia**; en ese caso, te llevas algo con el golpe, pero poco.

A veces, con los cabezazos, hay que llevar cuidado. Pueden tener **quistes aracnoideos** (sacos llenos de líquido cefalorraquídeo) entre el cerebro y las meninges, y, con el golpe, romperse, provocando una hemorragia en el cerebro. Y todo eso sin necesidad de escuchar entero un disco de Taburete.

Y, por si fuera poco, pueden debutar otros trastornos en la preadolescencia, como esquizofrenia, trastorno bipolar, preferencia por el trap, hiperactividad… Esta última pueden presentarla ya de pequeños. Eso es una barra libre de cabezazos, por la dificultad para controlar la impulsividad. Cuando Emma se enfada, a veces, da un cabezazo. Pero, cuando está contenta o emocionada, se pone tan nerviosa que comienza a realizar movimientos de forma impulsiva que le provocan caídas, golpes contra objetos inanimados o contra personas, normalmente contra mí, que soy la que más tiempo pasa con ella. Y la que menos reflejos tiene. El mejor regalo que nos pueden hacer, a los que tenemos hijos con Phelan-McDermid, es este:

Cuando Emma me da un golpe fuerte, siempre viene a mi mente este artilugio (y la factura de la cirujana plástica, si me llega a dar un poco más fuerte). Pero luego veo su preciosa carita, porque la mayoría de Phelan son muy guapos, y se me pasa todo, incluso las ganas de matar… ES BROMA. Es broma lo de matarla, quiero decir. Lo de que son bastante guapos, sobre todo para tener un síndrome, es cierto y, como pasa con la alta tolerancia al dolor, no es algo tan bueno. Son niños que, al contrario de lo que sucede con otros síndromes, no tienen rasgos faciales fácilmente identificables. Los rasgos faciales de los niños con Phelan-McDermid suelen pasar desapercibidos, incluso para los médicos si estos no tienen una buena formación en dismorfología. Por ello, no se suelen plantear que haya un síndrome genético, y diagnostican TEA o discapacidad intelectual. Y, como ya comenté antes, eso puede provocar que no estemos preparados para la aparición de otros síntomas vinculados con este síndrome. O con cualquier otro síndrome que provoque TEA o discapacidad intelectual.

Es habitual que, cuando alguien se entera de que Emma tiene Phelan-McDermid, nos diga que cómo va a tener un síndrome genético, que la niña es muy guapa. Y ni se imaginan que no es la más

guapa de los peques afectados por Phelan. Hay niños que podrían protagonizar el catálogo de ropa de El Corte Inglés. Bueno, solo si el fotógrafo es tan rápido como para hacerles la foto sin que salga movida. De Emma tengo como veinte fotos buenas, cinco mil borrosas y un sinfín de vídeos donde se me oye decir: «Ay, que le he dado al vídeo y no a la foto». Sin lugar a dudas, Emma es mucho más lista que su madre. Y más guapa. Y no gracias a mí, sino gracias al síndrome. Estos son los rasgos dismórficos del Phelan-McDermid (los que definen el síndrome y suelen tener en común):

Mejillas llenas

Frente ancha

Nariz ancha y con punta bulbosa

Puente nasal bajo

Barbilla puntiaguda

Orejas de implantación baja

Pestañas largas y abundantes

Epicantus (la esquina del ojo queda oculta por el párpado superior)

Y, sobre todo, tienen progenitores con moratones. Aunque hay momentos en los que no nos pueden dar cabezazos ni atizarnos: cuando están en **estado de catatonia.** Son periodos largos en el tiempo en los que no reaccionan a nada; parece que la terapia electroconvulsiva ha sido efectiva para sacarlos de ese estado. Una efectividad del cien por cien. Pero no es para alegrarnos demasiado, ya que la muestra del estudio era de cinco pacientes con Phelan-McDermid. Hay que seguir investigando con muestras más grandes para poder afirmar que es el tratamiento más eficaz que existe para esos estados. La terapia electroconvulsiva es un procedimiento que se lleva a cabo bajo anestesia general que consiste en administrar pequeñas descargas eléctricas en el cerebro que desencadenan una breve convulsión para provocar cambios en la neuroquímica del cerebro que pueden servir para tratar algunas enfermedades mentales, revirtiendo rápidamente algunos síntomas como la catatonia.[10]

También dejan de golpearnos cuando tienen **ausencias.** Son momentos en los que se quedan en *stand by,* pudiendo llegar a caerse al suelo, y que duran muy poco tiempo. Esas ausencias pueden ser una de las formas en las que debuta la **epilepsia.** Y, como ocurre con los artistas, puede debutar a cualquier edad. Como la señora de cuarenta y cinco años que os contaba antes. Con la epilepsia hay que llevar cuidado, porque los cabezazos pueden ser contra el suelo, en vez de

contra nuestra nariz, así que debemos estar prevenidos para ayudarlos si sufren un ataque epiléptico. Y hay que recordar que nunca debemos meterles el dedo en la boca para evitar que se muerdan la lengua. Ya tenemos suficiente con patadas, manotazos y cabezazos como para añadir mordiscos que requieran injertos.

Aunque, en realidad, los mordiscos también van en el combo. Las personas con Phelan-McDermid suelen tener **conductas de masticación continua**, lo que puede llevarlas a meterse objetos en la boca y morderlos sin parar. Quien dice objetos, dice tu dedo… Así que los **problemas dentales** es otro extra añadido. Otro más que no cubre, en general, la sanidad pública, como pasa con las terapias de atención temprana (AT). Encima, si tienes una hija con Phelan-McDermid, aún le sumas más gastos. Otro de los síntomas es que tienen la **pubertad muy adelantada**, lo que quiere decir que pueden tener el periodo desde los seis años. Siempre me imagino un anuncio de compresas ideales para evitar que manchen mientras hacen su vida diaria: tirarse por el tobogán, jugar en el patio a la comba, montar en triciclo…

Las familias con hijos con necesidades especiales necesitamos un empujón para que nos ayuden a recorrer el camino al que nos enfrentamos, y los diferentes Gobiernos, tanto a nivel central como autonómico, llevan décadas con ello. Solo que, en vez de empujarnos cuando estamos en el camino, lo hacen cuando estamos al borde del precipicio. Y en ese borde nos aglutinamos todos y es cuando te das cuenta de que muy pocas familias cuentan con paracaídas, es decir, con medios socioeconómicos para afrontarlo todo. La mayoría de las familias se quedan paradas para no caer o sucumben al vacío.

Nosotros tenemos suerte, porque tenemos un paracaídas que nos permite afrontarlo casi todo. Pero reconozco que hay un vacío que sé que es insalvable y al que, probablemente, llegaremos en unos años: las **regresiones.**

Las regresiones son pérdidas de habilidades previamente adquiridas, como caminar, ir sin ayuda al baño, comer por sí mismo, hablar… También se dan en cualquier peque sin patología previa cuando llega a la adolescencia: se olvida de recoger su cuarto, de ayudar en las tareas domésticas, de mantener conversaciones con sus padres por el

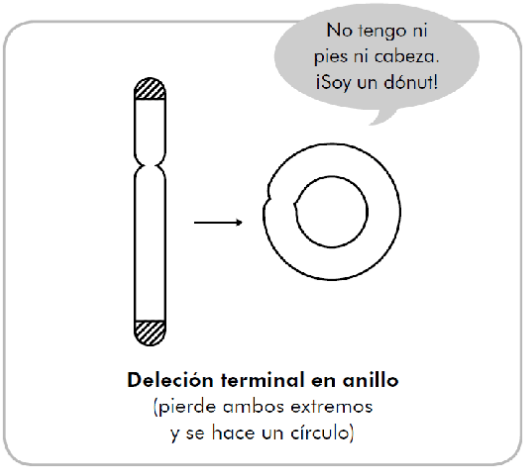
puro placer de interactuar… Pero eso se soluciona cuando se independizan.

En este síndrome hay dos etapas claves en las que suelen aparecer los retrocesos: a la edad de seis años y luego, entre los diez y los dieciséis años. Aun así, se han descrito retrocesos en pacientes con Phelan-McDermid a cualquier edad. Incluso con cincuenta y cinco años. Algunas veces, esos retrocesos se deben a que tienen algún problema físico (infecciones, por ejemplo) o malestar psicológico (celos por la llegada de un nuevo hermano o hermana). Conforme se resuelve la dolencia o se acepta el trauma, suelen volver a lo que eran. Otras veces se desconoce la causa y pueden suceder dos cosas: que se recuperen y puedan, con tiempo y terapia, volver a como estaban antes, o que se queden en ese estado de regresión para siempre. El caso más grave que conocemos es el de un chico que, a los trece años, pasó de poder hablar, leer, escribir, realizar operaciones matemáticas (sumar, restar, dividir, multiplicar), etcétera, a mostrar un TEA grave, sin intención comunicativa ni capacidad para fijar la atención.

Y ese era uno de los *spoilers* de mierda que os contaba antes. No solo pueden tener regresiones, y muy graves, a cualquier edad, sino que las niñas con deleciones más pequeñas y menos afectadas son las que más suelen sufrirlas. Bienvenidos a mi vacío, el cual no podemos superar, hoy en día, porque no hay terapias ni tratamientos farmacológicos que eviten esos retrocesos. Si sucede, seremos nosotros los que nos demos cabezazos contra la pared. Por no perder la costumbre.

Para contaros otro *spoiler,* y aprovechando la coyuntura, tenemos que hacer una regresión en la línea temporal de mi vida hasta el pasado 6 de junio de 2017, cuando Joserra me pidió matrimonio con un anillo…, anillo que compró en Amazon, que era de hombre, que me estaba enorme y que tenía un grabado en el interior en el que no ponía: «Te quiero, Raquel», sino *«Made in Taiwan».* Me gustaría que fuese una exageración mía, pero no. Fue tal cual. Y, aun así, le dije que sí. Esa noche pensé que ese era el peor anillo que podían regalarme nunca. Me equivocaba. Y mucho. Tres años después, sabemos que, si la deleción afecta tanto al extremo del brazo largo (q) del cromosoma 22 como al extremo del brazo corto del cromosoma

(p), este se cierra sobre sí mismo, juntándose ambos y formando un anillo.



¿Y eso qué quiere decir? Pues que el cromosoma en anillo le hace ser más inestable, aumentando el riesgo de **neurofibromatosis tipo 2 (NF2)**, un trastorno genético que predispone a tener tumores. ¿Y por qué, precisamente, este trastorno? Pues porque el gen NF2 es el que produce esta enfermedad y está situado en… ¿lo adiviná*is*? Sí, en el cromosoma 22. Así que, aproximadamente, un tercio de los afectados con el cromosoma en anillo presentan NF2. Al Phelan no le faltan ni los tumores.

Para saber si se tiene la deleción en anillo hay que realizar un cariotipo, y Emma está pendiente de ello. Si Emma lo tiene, será como si los cabezazos y los golpes nos los diera con una maza con pivotes. Mientras tanto, yo me compraré un casco y cruzaré los dedos para poder seguir contando, como anécdota, que el peor anillo del mundo me lo regaló Joserra, vía Amazon.

Capítulo 4

¡Ha dicho « joder»!

Como ya os he contado, Emma levantó la cabeza enseguida. Sonreía al mes. A los cinco meses de edad, nuestro amigo Juan, conocido musicalmente como Jass, me pidió que saliese en su videoclip con Emma en brazos; la protagonista iba a ser yo, pero Emma no paraba de mirar y seguir a la cámara, convirtiéndose ella en la estrella del musical. Ya sabéis todos lo que pasa, que siempre se lleva el protagonismo la más joven y delgada.

Se sentaba antes de los seis meses; subía gateando las escaleras a los ocho; se sostuvo en pie pronto, y empezó a andar antes del año. Cuando salíamos a comer, se quedaba mirando fijamente a una persona hasta que esta le hacía una carantoña; entonces, ella se reía y, contenta, buscaba atención de la siguiente persona, expectante, hasta que conseguía una nueva carantoña de un nuevo desconocido; volvía a reír y buscaba a su siguiente objetivo.

Decía «pa». Y «ma». Y «agua». Y a partir del año, poco a poco, dejó de mirarnos, y de reír, y de hablar… Cambió sus miradas, sus risas y sus palabras por chillidos, llantos y cabezazos, y no volvimos a oír una palabra en días, semanas, meses… hasta que llegó el diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA), que luego se convertiría en síndrome de Phelan-McDermid. Nos enteramos de que la mayoría de los niños con este síndrome nunca desarrollan el lenguaje o lo hacen de una forma tosca, rudimentaria, con pocas palabras, muchas de las

veces sin intención comunicativa. Así que nos hicimos a la idea de que los pictogramas y el lenguaje de signos serían nuestras formas de comunicarnos con ella. Total, la niña había nacido en Murcia, iba a ser complicado entenderla de todos modos… 😊

¿Qué hay que hacer cuando hay una sospecha o un diagnóstico de TEA? Lo mismo que con cualquier otro síndrome, enfermedad, condición especial, retraso psicomotor o madurativo, conducta disruptiva, o con bebés prematuros de menos de treinta y cuatro semanas o mil quinientos gramos de peso: **acudir a atención temprana (AT).**

La AT es más difícil de definir que el sabor *umami.*[11] Y más desconocida que el sabor *umami*. Al menos, cuando cocina mi madre…[12] Allá por el 2000, un grupo de profesionales del sector de la AT y la discapacidad crearon un documento con el objetivo de dar unas pautas mínimas para que el servicio pudiese funcionar correctamente en toda España. *Spoiler:* no funcionó. Pero sí que se lograron avances en muchas partes del territorio español. ¿Por qué no en todas? Luego iremos a ello. De momento, os dejo la definición de AT que consensuaron en ese *Libro blanco de la atención temprana*, publicado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías, hace ya veinte años:

> Se entiende por AT el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de cero a seis años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Pero esta definición, al igual que pasa con los productos electrónicos a los dos años de uso o con las mujeres al cumplir cuarenta años de edad en cine y televisión,[13] se ha quedado obsoleta. Solo tres años después, la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de Cantabria publicaba un plan estratégico de AT para 2003-2006,

donde se daba un nuevo enfoque:

> Es el conjunto de actuaciones, dirigidas a la población infantil de cero a tres años, con la finalidad de prevenir y detectar de forma precoz la aparición de cualquier alteración en el desarrollo, realizando, en aquellos casos que lo precisen, una intervención integral dirigida a potenciar sus capacidades, para evitar o minimizar el agravamiento de una posible deficiencia y facilitar el acceso al sistema educativo.

Si os dais cuenta, entre la primera y la segunda definición hay varias diferencias (algunas a favor de la primera, como mencionar al entorno y aumentar la edad a seis años), pero la diferencia más significativa es que, mientras en la primera se actúa **cuando hay necesidades**, en la segunda **se anticipan**, con sus actuaciones, a la aparición de estas. Y, de combo, añaden el objetivo primordial de la AT: potenciar las capacidades de los menores para que el día de mañana no tengan ninguna deficiencia o carencia, o que, si las tienen, se minimicen al máximo. Hay más objetivos, por supuesto, pero este es el más importante de ellos. Se aspira a desarrollar el máximo potencial de cada peque, sea cual sea su situación individual. Yo me quedo con este mantra: anticipar y tratar necesidades para minimizar o evitar dificultades.

Y eso hicimos. Recién diagnosticada Emma, comenzamos la rutina de la AT con Victoria, nuestra terapeuta. Digo «nuestra» porque utilizamos uno de los métodos de los que más evidencia científica existe: **la terapia centrada en la familia y en el domicilio.** Victoria no es la terapeuta de Emma, sino de todos nosotros, porque por mucho que podamos apoyarnos en el humor, la religión, o en cosas más peligrosas y destructivas para la persona, como la ira, la bebida, las drogas o el *running,* es fundamental que una profesional nos guíe y nos dé herramientas para la aceptación, el duelo y el renacimiento como padres cuidadores que no terminen, a su vez, necesitando cuidados… Por cierto, no hay que entender ese *cuidados* como atención y cariño, tiempo de ocio, tiempo para uno mismo, etcétera. Eso debe ser parte obligatoria de toda crianza, sobre todo con niños con necesidades

especiales. De hecho, es fundamental que los cuidadores tengan el apoyo de familiares[14] y amigos que puedan quedarse con sus hijos mientras ellos salen y rompen un poco ese rol, volviendo a ser ellos mismos y no «los padres de…». Hay que entender que, cuando hablamos de no necesitar *cuidados* en un futuro, hablamos de evitar sufrir ansiedad, depresión, etcétera.

Victoria nos enseñó (nos enseña) a enseñar a Emma. Empezamos cuando tenía diecinueve meses atajando el mayor problema: que aprendiese a decir qué necesitaba. No en plan existencialista, como unas vacaciones, un Estado que garantice el bienestar social o que los padres dejen de explotar a sus hijos en YouTube o Instagram, sino cosas más simples como «quiero agua», «quiero comer», «quiero ese juguete» o «quiero que Vox no gane las elecciones generales».

Y funcionó: Emma comenzó a señalar cuando quería algo. Fue una tarea relativamente fácil; cuando ella se ponía a chillar, le íbamos señalando con su dedo diferentes cosas hasta que una le gustaba. Y, poco a poco, fue ella misma solucionando este problema de la forma más sencilla posible: chillando más cerca de lo que quería. Durante todo el tiempo que permanecía despierta, día a día, no le dábamos nada que no hubiésemos señalado con su dedo antes, hasta que, un día, empezó a señalar ella misma. Sin dejar de chillar, por supuesto, que no le gusta perder las costumbres. Empezamos a manejar pictogramas con dibujos de agua, fruta, pan (blanco, que me perdonen los nutricionistas) que ella nos daba cuando quería algo, y nos acostumbramos a ello. Eso sí, con pena de saber que nunca escucharíamos «mamá, eres muy guapa», «mamá, te quiero mucho» o «papá, ¿por qué mamá besa a tu amigo cuando tú no miras?», pero, al menos, podía comunicar lo básico.

Pero llegó el día en el que los pictogramas no eran suficientes. Estaba muy nerviosa, irritable. Quería algo y no sabía cómo pedirlo. Y esa situación duró minutos. Muchos minutos interminables con una niña de casi dos años gritando, dándose cabezazos, patadas, mientras intentábamos controlarla corporalmente para evitar que se hiciese daño o que nos lo hiciese a nosotros, hasta que, al límite ya de nuestra paciencia, su padre y yo le chillamos un «¡BASTA YA!» y la castigamos

no dejándola que se bajase del sofá. Y ahí, en ese momento, hizo lo que todo padre nunca quiere que hagan sus hijos: dijo «joder». Un «joder» claro que expresaba su frustración por no poder decir qué quería, por no poder obtener lo que quería y por no poder bajarse del sofá. Un «joder» como primera palabra tras ese letargo de meses en silencio que nos dejó a ambos sin palabras durante unos segundos. E hicimos lo que ningún buen padre o madre que se precie haría: celebrar que había dicho «joder». Llamamos a los amigos, a la familia; no lo tuiteamos, porque no teníamos ganas de que nadie nos diese la lata con que la culpa es nuestra porque seguro que nos lo había oído a nosotros. Y llevaría razón. Pero de alguna forma concisa tenemos que responder a la frase: «Cariño, ¿has visto el auge que está cogiendo la extrema derecha en toda Europa?». «¡JODER!».

Puede que haya personas que, al leer esto, piensen que no ha merecido la pena gastar tanto dinero público para que una niña diga «joder», pero tranquilos que, en España, la AT no está incluida en la cartera nacional de servicios comunes, así que… una gran parte sale del bolsillo de los padres durante los primeros tres a seis años de vida y, a partir de ahí, casi todo irá a cuenta de la familia. ¿Os imagináis hasta dónde puede llegar un mismo niño según haya nacido en una familia con muchos o con pocos recursos? Ya os lo digo yo: la diferencia puede ser, por ejemplo, aprender a caminar o no poder llegar a permanecer sentado por sí mismo.

Es más, gracias a un diagnóstico temprano y a una AT de calidad, se puede frenar el desarrollo del TEA. Me gusta mucho cómo lo explica María José Mas, la neuropediatra de la que tanto hablo. En una charla decía que nos imagináse mos un edificio en construcción, cuyos cimientos empiezan a torcerse. Si aplicamos mejores materiales, los siguientes cimientos estarán bien, por lo cual, al terminar el edificio, no estará asentado sobre un cien por cien de cimientos en mal estado, sino que habrá muchos cimientos sólidos. Pues ese edificio es el cerebro, los cimientos son las conexiones neuronales, y los que están torcidos son las conexiones neuronales del TEA. Si se diagnostica a temprana edad, sobre los doce a dieciocho meses, con terapias de calidad se puede conseguir que el TEA sea mucho más leve que si no

se reciben. Puede significar la diferencia entre poder comunicarse o no interactuar nunca. Y no es que yo quiera erradicar el TEA, no me malinterpretéis. Yo quiero que las personas afectadas de TEA tengan la oportunidad de disfrutar de una calidad de vida aceptable; que puedan comunicarse, ser independientes. Que se hagan adultas y puedan decidir por sí mismas. Si a los peques afectados de sordera se les ponen implantes cocleares para que puedan comunicarse, **¿por qué no facilitar terapias a niños y niñas con TEA para lo mismo?** Por eso es tan importante el diagnóstico precoz: para aprovechar la plasticidad del cerebro.

¿Sabéis lo que es la **plasticidad cerebral?** Es la capacidad que tiene el cerebro para modificarse mediante el aprendizaje. Hace tiempo se creía que el cerebro se formaba durante los dos primeros años de vida y, luego, se podía actuar un poco más, hasta los cuatro o seis años de edad. A partir de ese momento, ya se había terminado de estructurar y no había nada más que hacer. De ahí que se den terapias de AT solo durante los primeros años de vida.

Pero, en los últimos años, investigaciones científicas están señalando que, aunque es cierto que en los primeros años de infancia es cuando más plasticidad cerebral tenemos, esta continúa a lo largo de toda nuestra vida. Así que la cuestión es:

¿POR QUÉ LOS MENORES DEJAN DE RECIBIR TERAPIAS AL CUMPLIR LOS TRES O LOS SEIS AÑOS DE EDAD?

Esta pregunta solo nos la planteamos los familiares de los niños con necesidades especiales, los profesionales que tratan con ellos y algunas personas informadas del tema, es decir, «un *puñao* de gente».

Eso sí, un *puñao* muy grande. Aproximadamente, uno de cada diez niños nacidos en España necesita AT. Un 10 % de la población infantil. Os planteo un reto: cerrad los ojos y tomaos un par de minutos en pensar en los niños y adolescentes que conocéis, ya sean de vuestra familia, o compis del cole de vuestros peques, o hijos de amigos, vecinos o compañeros de trabajo… Raro será que no penséis en alguno de ellos como usuario de AT.

Un 10 % de los niños que precisa AT parece mucho, ¿no? Pero tiene su lógica. Es una mezcla de diversos factores, como que **ahora se imparte AT**, mientras que, hace décadas, a los niños con síndrome de Down se los encerraba en una habitación y no recibían terapias ni educación. Terrible, pero habitual en aquella época. Además, **ahora se diagnostica mejor.** ¿Cuántas personas con X frágil, asperger, etcétera, han llegado a su edad adulta sin recibir terapias porque nadie los diagnosticó? Muchísimas. Y sí, sufren dificultades que podrían haberse suavizado con terapias. Por otro lado, ahora **somos padres a edades más avanzadas y**, por mucho que nuestro exterior se vea joven y lozano, nuestro material genético se deteriora cada día que pasa. Y a esto hay que añadir que **consumimos más tóxicos que antes**, ya sea alcohol, drogas o tabaco. ¿Sabíais que el alcohol puede deteriorar el esperma y el óvulo? Incluso una simple caña de cerveza o una copa de vino. Por eso se aconseja que tanto padre como madre dejen de tomar alcohol y se esperen a intentar fecundar pasados tres meses desde la última ingesta. Ya no es que no bebamos alcohol durante el embarazo, es que tampoco lo hagamos desde tres meses antes, como nos contaba una vez la doctora María Luisa Martínez Frías, directora del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas del Carlos III (CIAC) y creadora del *Estudio colaborativo español de malformaciones congénitas (ECEMC)*.[15] Y luego están los **factores medioambientales** avalados por la ciencia, como por ejemplo la **insuficiencia de ácido fólico durante el embarazo**, de ahí que se recomienden pastillas de ácido fólico durante el periodo gestacional. También el **hecho de tener fiebre durante el embarazo** puede producir malformaciones congénitas, de ahí que se recomiende a las embarazadas vacunarse contra la gripe, ya que, en caso de contraerla, puede causar fiebre alta, y más aún en embarazadas. Y a estos añadimos los **factores derivados de peligros laborales**, como manipular tóxicos durante el embarazo sin protección o jornadas de pie durante horas; de ahí que, por prevención, en muchos oficios las embarazadas cojan la baja desde los primeros meses de gestación. Y también los peligros de **ingesta de tóxicos** sin saberlo, **como medicamentos** (este fue el caso de la talidomida), aunque hoy en día se lleva un control más riguroso para evitar que tragedias

como aquella vuelvan a repetirse. Sin olvidar la **fecundación *in vitro,*** que aumenta el riesgo de que el bebé tenga síndromes como el de Wiedemann Beckwith, el de Angelman, el de Silver Russell, el de McCune-Albright, el de Prader-Willi o el tumor de Wilms y, posiblemente, también aumente el desarrollo de cáncer en un futuro. ¿La causa? Al parecer, la manipulación del óvulo antes de la implantación puede producir modificaciones epigenéticas.[16]

Y, como colofón, nuestro **ADN.** Hay enfermedades o síndromes que se heredan, ya sea de uno de los progenitores o de ambos. Y estas son las razones por las que un niño o niña de cada diez es usuario de AT. Bueno, de la que le toque según donde viva. Y eso, si la hay…

Esta es la realidad de que las competencias de salud estén transferidas y de que la AT no esté incluida en la cartera de servicios comunes de nuestro Sistema Nacional de Salud.[17] Para quien no sepa de qué va la cosa, que imagine una libreta donde se describen las enfermedades y sus protocolos de tratamiento; es como el grial de la sanidad nacional; y, aunque las competencias de sanidad están transferidas a cada comunidad autónoma, estas tienen que ofrecer, como mínimo, lo que indica el santo grial médico.

¿Tienes cáncer? Da igual en qué comunidad autónoma residas: en todas te tienen que dar, como poco, el tratamiento o tratamientos que figura en esa «libreta». Por ejemplo, en el caso del cáncer, se incluye lo siguiente:

> Medicina nuclear diagnóstica y terapéutica, incluida la tomografía por emisión de positrones (PET), combinada con el TC (PET-TC), en indicaciones oncológicas de acuerdo con las especificaciones de la ficha técnica autorizada del correspondiente radiofármaco.

Eso significa que da igual si estás en Madrid, en Sevilla o en Ceuta. Tu sanidad autonómica tiene el deber de proporcionarte el tratamiento o, en su defecto, derivarte gratuitamente a un hospital que sí pueda hacerlo, dentro del territorio español. Y ahora tocan los *upgrades*[18] autonómicos: cada comunidad puede ampliar las prestaciones de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud como buenamente quiera. Eso significa que, si en algún

momento el consejero de Sanidad de tu comunidad autónoma tiene un cuñado con una empresa de alquiler de coches, puede estar incluido que el traslado para hacerte el PET en otra comunidad no sea en ambulancia, sino en limusina. Trocotó.

Pero ¿qué ocurre con la AT? Que, al no estar incluida en dicha cartera, no es obligatorio, por ley, prestar el servicio… ¡Tranquilos, estamos en España, un país del Primer Mundo! Somos Europa, seguro que cada comunidad autónoma ha sido lo suficientemente responsable como para ofrecer al 10 % de su población infantil las terapias necesarias para evitar o minimizar, en un futuro, una discap… JA, JA, JA, JA, JA, JA. Perdón, no he podido evitar reírme yo misma con el chiste. Pero, para compensar, os invito a hacer este viaje.

Bienvenidos a la ruta de la AT española…

… Un recorrido cargado de misterios y sorpresas. ¿Recordáis las colas que se formaban cuando Apple sacó sus primeros iPhone e iPad? Decenas de personas pasando la noche en el exterior de la tienda para poder hacerse con uno de sus productos… Pues eso no es *na*. Pffff. Principiantes… Para cola larga,[19] la de los niños en Madrid para optar a una plaza en un centro que imparta terapias de AT: hasta dos años en lista de espera. Ya os he hablado de la plasticidad cerebral y de lo importante que es aprovechar los dos primeros años de vida. ¿A que ahora gritaríais un «SINVERGÜENZAS» al Gobierno autonómico de Madrid? Hacedlo, por los niños de Madrid que nunca podrán hablar porque estuvieron dos años en lista de espera. No obstante, y por no decir solo cosas malas contra Madrid, he de señalar que obran milagros: a pesar de tener más del cuádruple de población que la Región de Murcia, tienen aproximadamente el mismo número de plazas para AT: cerca de cuatro mil.[20]

Y ya que hablamos de la Región de Murcia, he de decir que al principio no pinta mal; te valoran enseguida en los centros de AT, aunque debo puntualizar que es gracias a su personal, que hace horas extras no pagadas;[21] te dan plaza enseguida en algún centro que imparta terapias de AT, y la mayoría son muy buenos: imparten lo que

cada niño necesita, sea una hora por semana o cuatro, y con métodos avalados por la ciencia. ¿Dónde está el truco? Es de copago. Las familias murcianas debemos pagar una parte del tratamiento que se le imparte a nuestros hijos, excepto si estamos en situación precaria, entonces suele hacerse cargo Servicios Sociales. Indignante, ¿no? ¿Es que no hay ninguna comunidad autónoma que dé un servicio rápido y gratuito?

¡Existe! Bienvenidos a Andalucía, donde suelen valorar rápido a los niños, enseguida empiezan a recibir terapias y son totalmente gratuitas. Y, como buenos andaluces,[22] para no cansarse mucho, los niños solo reciben unos cuarenta y cinco minutos semanales de terapia en la gran mayoría de los centros. Da igual si un niño necesita fisioterapeuta, logopeda y psicólogo conductual, con quince minutos cada uno es más que suficiente.

Y si os quedan ganas de seguir leyendo… *Welcome to Canarias!* El archipiélago donde es más fácil encontrar un unicornio que un centro de AT. De hecho, si alguna cadena hotelera se montara un centro de AT con pulserita de «todo incluido», lo peta, ya que, en Canarias, hasta hace bien poco, ni tenían montado servicio de AT. Ahora, a mediados de 2020, cuando escribo estas líneas, ya lo tienen contemplado. Tal vez en 2021 lo hagan. O en 2022, porque, como dice Fonsi Nieto…, «des-pa-ci-to».

En Cataluña, depende de la zona donde residas, tendrás un buen o un mal servicio de AT. En la Comunidad de Valencia, lo mismo. Y así podemos enumerar casi todas las zonas del país… ¿Todas? ¡No! Dos zonas pobladas por fieros profesionales de la AT resisten, cual irreductible aldea gala,[23] todavía y como siempre, a los recortes.

¡Por Tutatis! Primero quiero hablaros de una bonita zona del norte de España llamada Cantabria, de donde provienen dos personas muy famosas: Bustamante y Miguel Ángel Revilla (sí, el de las anchoas). Pero la mayor parte de la población cántabra seguro que no es consciente de que hay una persona más importante aún, aunque mucho menos conocida: Adelaida Echevarría.

Adelaida Echevarría es psicóloga y la actual coordinadora de AT de Cantabria. Empezó en los años noventa a trabajar en este ámbito, que

por aquel entonces dependía de Servicios Sociales, y consiguió, a base de mucho trabajo y esfuerzo, hacer entender a los políticos cántabros lo necesario que era tener un buen sistema de AT. Treinta años después, la AT, en Cantabria, ya no depende de Servicios Sociales, sino de Sanidad. Adelaida consiguió que las terapias fuesen incluidas en el *upgrade* cántabro de la cartera de servicios comunes, de modo que, esté el Gobierno que esté, en Cantabria se tendrá que seguir ofertando tal y como está estipulado en el sistema de salud cántabro. Y, ¿sabéis qué tiene la AT en Cantabria? Os diré lo que no tiene: un número estipulado de plazas, es decir, que no hay trescientas ni quinientas plazas; no hay ninguna plaza creada; se crea una plaza específica para cada niño que lo necesite. Sin esperas a que haya vacante. Sin limitaciones de presupuesto. Un niño nuevo = una plaza nueva. Chimpún. Además, han solventado el problema de la distancia entre centros y menores, haciendo que una ambulancia recoja y lleve a los niños a los centros, y el transporte de regreso a sus casas tras las terapias. ¿Quiere decir que la AT en Cantabria es perfecta? No, la perfección es muy difícil de alcanzar, pero sí que es, de sobra, la mejor en todo el territorio español. Adelaida Echevarría ha conseguido más para los cántabros que muchos otros famosos juntos. Si eres cántabra o cántabro, tienes un restaurante allí y un día recibes una reserva a nombre de Adelaida Echevarría, invítala a cenar. Se lo merece.[24]

El segundo lugar del que os quería hablar es Lorca, en la Región de Murcia. Mientras que en la ciudad de Murcia es de copago, en Lorca es gratuito y, hasta hace pocos años que llegaron los recortes, funcionaba estupendamente. Aún lo sigue haciendo, aunque con esfuerzos. María Isabel Casbas, Maya, es la psicóloga que dirige el servicio de AT lorquino. Un día me contaba cómo comenzaron a trabajar y, mientras hablaba, yo no podía evitar emocionarme. Los que me conocen saben que me emociono hasta con un cuadro con colores bonitos, pero no le quitemos la gracia al momento: era emotivo de verdad. Maya me decía que, cuando terminaron la carrera hace ya algunos años (no diré décadas o me mata…), varias compañeras, como Fina Navarro[25] y Angelines Vita,[26] se dedicaron a recorrer Lorca y sus campos con una misión: convencer a las familias de que sacaran a sus hijos con

síndrome de Down de las habitaciones y les permitieran darles terapia. No fue una tarea fácil, pero algunas familias cedieron y pasó algo que nadie en Lorca se podía creer: los niños con síndrome de Down aprendían. Ahora es algo inconcebible sorprenderse por ello, pero en aquellos años era lo habitual. Las familias vieron los resultados y, poco después, no quedó ni un niño con síndrome de Down oculto, llevaban a todos con ese grupo de jóvenes que les enseñaban cosas. El alcalde, tiempo después, les cedió un local y ese grupo de jóvenes, a la vez que enseñaba a los niños con Down, fue formándose con lo que caía en sus manos sobre AT (a saber el nombre que tenía en aquel entonces).[27] Me contaba Maya que llegaban a llamar a otros países chapurreando italiano o inglés para preguntar si daban terapias y cómo. El servicio de AT de Lorca fue evolucionando y de un grupo de jóvenes ilusionados enseñando a niños con síndrome de Down pasó a ser un grupo de jóvenes visionarios dando terapias a niños con síndrome de Down, que se transformó en un grupo de curtidos terapeutas impartiendo terapias a niños con dificultades que culminó en lo que es ahora: un servicio profesional que imparte una terapia integral a niños con dificultades y a sus familias. ¿Y cómo consiguieron apoyo de los diferentes Gobiernos lorquinos? Haciendo lo que nadie hace: que la sociedad conozca a sus pequeños, a todos ellos. En Lorca, todo el mundo sabía lo que era la AT porque casi desde el principio se habló de los logros con los niños y niñas con síndrome de Down, se hicieron mercadillos solidarios, espectáculos…, donde los críos eran los protagonistas. En Lorca, tener un peque que necesitaba terapia no era algo que avergonzase, sino un motivo de orgullo, y no solo para las familias, sino para cada uno de los lorquinos, porque se sentían parte de ese logro, ya que se financiaba con los impuestos de todos.

Como podéis ver, hay esperanza en la AT, pero para ello necesitamos que sea incluida en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. ¿Os imagináis que pasase lo mismo con los niños con cáncer? Que a una niña le tratasen la leucemia inmediatamente y gratis; que, a otro peque, en otra comunidad autónoma, le traten pronto, pero con copago, es decir, que los padres

tengan que abonar parte del tratamiento; que a una bebé, en una comunidad autónoma diferente, la tengan dos años en lista de espera, a ver qué llega antes, si el tratamiento o el ataúd. Puede que sea una comparación dura, pero es una comparación necesaria. El cáncer mata, sí. Y la falta de AT, también. Si un niño no aprende a tragar por sí mismo, el hecho de alimentarse por sonda conlleva riesgos para su salud. Y así podríamos enumerar un sinfín de motivos para que entendamos que las terapias de AT son tan importantes como tratar el cáncer. No hablamos de quitar a uno para darle a otro. Hablamos de cubrir sanitariamente las necesidades imprescindibles para tener salud, y la AT es una de ellas. Porque mientras continúe así, pasará lo de siempre: los niños de las familias que puedan pagarlo recibirán lo que no cubre su comunidad, mientras que los pequeños de las familias con pocos recursos estarán condenados. Y creedme si os digo que hay más de los segundos que de los primeros. De hecho, cerrad un momento los ojos y pensad: si tuvieseis un peque con necesidades especiales, ¿podríais pagar, durante muchos años, entre doscientos y mil euros[28] de terapia mensuales?

Pocas personas pueden decir «sí, sin problemas». Por ello, varios familiares, capitaneados por Óscar Hernández, estamos en la reivindicativa **Plataforma por la Atención Temprana y los Derechos de la Infancia (PATDI).** Óscar es un padre madrileño que se sorprendió al acceder con su primogénita al servicio de AT, por la demora que existía. Y comprobó cómo esa sorpresa se convertía en indignación al reclamar el acceso a la red pública de atención después de muchos meses en lista de espera, ya que le contestaron que «la AT no era un derecho». Él conocía la importancia de los tratamientos, pues su hija tenía la suerte de disfrutarlos, previo pago, casi desde su nacimiento. No sabía (porque no estaba ni siquiera publicado) cuántas familias estarían en su misma situación, cuántos niños no tendrían acceso a terapias porque no podían pagarlo y si esto era un problema específico de Madrid o de toda España. Llamó a muchas puertas del mundo de la política y la representación institucional de las personas con discapacidad, pero casi nadie sabía nada de este tema y a nadie parecía importarle realmente. Convirtió su indignación personal en

activismo y empezó a intentar reunir a familias que lucharan por los derechos de estos y, en definitiva, de todos los niños, y así surgió PATDI. Ariadna, la hija de Óscar y de Mónica, obtuvo plaza en la red pública de AT tras un año y nueve meses de espera; casi dos años después de que sus padres iniciaran el procedimiento. En Cantabria se habría gestionado todo en unas dos semanas. Gracias a la presión de este pequeño grupo y al apoyo de algunos medios de comunicación se consiguió hacer público el volumen de la lista de espera en Madrid que, en agosto de 2020, alcanzaba los 2.463 niños.

Gracias al trabajo conjunto de los que formamos PATDI, y a Pampa García Molina, periodística científica, conseguimos que María Luisa Carcedo nos concediese una reunión y pusiera entre sus prioridades la AT. Aunque ahora ocupe el puesto Salvador Illa y la pandemia de la COVID-19 acapare casi todos los recursos, confiamos en que el Gobierno cumpla su compromiso con ese 10 % de la población infantil y continúe el trabajo hasta la inclusión de la AT en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

Por si os lo estabais preguntando: la mayoría de los que formamos PATDI tenemos las terapias resueltas, ya sea por apoyo familiar, porque ya hemos obtenido plaza o porque podemos permitirnos pagarlas con nuestros sueldos. Tal vez esa sea la razón por la que tenemos fuerzas para hacerlo. Muchas familias ni siquiera saben la importancia de comenzar cuanto antes y que, cada día que pasa, la capacidad de sus peques para mejorar va disminuyendo.

Pero esto no tendría que ser solo una plataforma de familiares. Debería ser una plataforma formada por toda la sociedad, porque, os lo recuerdo, es un 10 % de la población infantil la que está en riesgo y necesita AT. Uno de cada diez niños. Porque no es algo que solo nos pase a unas cuantas familias, es que si le pasa a tus primos, o a tus compañeros de trabajo, o a tus vecinos o a la familia del mejor amigo de tu hijo, te toca a ti. Como el cáncer. Puede que tú nunca lo tengas, pero lucharás para que haya terapias que cubran a todos, porque sabes que, tarde o temprano, alguien querido o conocido lo tendrá. Así que exigir que haya una AT de calidad, gratuita y sin límite de tiempo en todo el territorio español no es cosa de unos cuantos padres, es cosa

de los 50 millones de personas que residimos en este país. Porque tocarte, te toca. Aunque sea de refilón.

¿Y la europea, qué?

En Europa, la atención temprana es de lo más dispar. Hablando sobre su tesis[29] con Marga Cañadas,[30] una de las mayores expertas españolas en atención temprana y el método centrado en familia y entornos naturales, no podía dejar de sorprenderme. Os propongo un juego: coged un lápiz y unid con una flecha los países y sus definiciones del estado de la atención temprana. Luego veremos si habéis acertado.

Inglaterra
Francia
Portugal
Alemania
Suecia
Austria

La mejor de Europa.
El tercer.
A tomar por culo…
Muy lenta.
No está nada mal.
¡¿Ya has terminado?!

Marga me contaba que el país donde mejor funciona la atención temprana era Portugal, ya que desde los años ochenta comenzaron a intervenir en los entornos naturales de los niños, con profesionales formados en intervención domiciliaria y contando con las familias para que fuesen parte del proceso. Son pioneros en Europa en el método centrado en familia y entornos naturales, e imitarlos debería ser el objetivo del resto de los países.

Pero Portugal no es el único país donde funciona muy bien. En Suecia, la atención temprana se imparte desde que nacen hasta que pasan al colegio, a los seis o siete años de edad, y también se desarrolla en entornos naturales (domicilio y escuelas de educación infantil) contando tanto con las familias como con los profesionales de las escuelas infantiles, los cuales son formados para atender a estos peques con necesidades educativas diferentes.

Siguiendo la estela, en Inglaterra no lo hacen nada mal, ya que cuentan no solo con profesionales del ámbito educativo, sino también

del ámbito sanitario, formados para poder atender a los menores en su entorno natural, haciendo que los padres sean parte del proceso y de la toma de decisiones.

Austria también considera que los padres son una parte esencial en el proceso y que deben ser corresponsables de este, junto a los profesionales de atención temprana. Lo malo es que la atención temprana dura tan poco que a nosotros se nos habría terminado antes de aprender a decir correctamente «Phelan-McDermid»: un año de AT si es una situación de riesgo y dos años si existe una patología.

Llega el turno de Alemania y, probablemente para sorpresa de algunos, no es la mejor de Europa. El problema de Alemania es que tiene estados donde funciona genial y estados donde los padres tienen que desplazarse, y mucho, a los centros de atención temprana, provocando que no se desarrolle el máximo potencial de los niños.

Pero el horror europeo lo encontramos en Francia, donde lo mismo encuentras un centro de atención temprana con calidad que centros y hospitales donde aplican terapias obsoletas y sin evidencia científica, como el psicoanálisis, donde algunos profesionales llegaban a culpar a las madres o los padres de haberles provocado TEA a sus hijos. Por eso, ver películas como *Especiales* de Olivier Nakache y Eric Toledano me hace reconciliarme con el modelo francés, para comprobar que no todo es horror en cuanto a métodos y que hay asociaciones que trabajan muy bien con las personas con TEA, ya que la película narra la historia real de dos asociaciones francesas de terapias para peques y adolescentes con TEA.

Algún día espero que PATDI desaparezca porque ya no haya necesidad de que siga existiendo y poder decir que hemos logrado nuestro objetivo: conseguir que la atención temprana en España sea aún mejor que la de Portugal. Que no todo va a ser ganarles en los partidos de fútbol.

Capítulo 5

Como en casa en ninguna parte

Estamos en plena era del *take away*. Ahora solo usamos las piernas para apoyar el portátil mientras pedimos comida a domicilio. *¿Pizza?* Te la traen a casa. ¿Comida china? En media hora en tu puerta. ¿Un cepillo de dientes? También te lo llevan, gracias a Glovo. ¿Una caja de preservativos? Llama a tu ex y dile que estás sola en casa. Ya verás las risas cuando le abra la puerta tu marido, con el dinero en mano para pagárselos. Así que, ¿por qué no hacer lo mismo con la terapia?

Más de una persona se pensará que somos unos vagos, que lo queremos todo hecho y sin movernos del salón, como pasa con la comida a domicilio. Pero es todo lo contrario. Que la terapia sea en casa es mucho más difícil y sacrificado que llevar al peque al centro de atención temprana (AT) para que reciba su correspondiente sesión. Excepto si tienes que buscar *parking* en pleno centro; eso es «nivel infierno».

La primera vez que oí hablar del modelo centrado en la familia fue gracias a Noelia y a Joaquín, aunque ojalá ninguno de nosotros tuviésemos que saber qué narices es. Imaginad a la pareja más guapa (y alta) que se pueda imaginar. Añadid estudios sanitarios en el área de la pediatría. Y restad puntos, porque él es de Cartagena.[31] Pero, aun así, es una pareja preciosa que ha tenido tres hijos preciosos. Y la mayor de los tres, Julia, quien nació dos años antes que Emma, tiene el síndrome de Beckwith-Wiedemann.[32] Así que, cuando

diagnosticaron a Emma, una de las primeras conversaciones que tuvimos fue con ellos. Joaquín aconsejó a Joserra que eligiésemos un centro de AT que nos asegurase ese modelo. Hasta nos dijo un nombre: Victoria, de Astrapace. A ellos les estaba yendo bien con ella, así que, tras consultar varios centros, nos decantamos por Astrapace.

Astrapace, al igual que muchos otros centros de AT, nació del desconcierto de las familias. Imaginad tener un hijo con necesidades especiales y que no haya ningún sitio en la sanidad pública, ni en la privada, que ofrezca terapias. Así que, a las familias no les queda otra que formar sus propios centros. Eso fue lo que llevó a que, en 1980, un grupo de familias con peques con parálisis cerebral fundasen Astrapace. Si os preguntáis de dónde viene el nombre: ASociación para el TRAtamiento de PArálisis CErebral: Astrapace. ¿Y si tu hijo tenía síndrome de Down en 1981? Pues a montar Assido: ASociación del SÍndrome de DOwn. ¿Y si tu niño, en Valencia, tenía síndrome del espectro autista en 1984? APACV: Asociación Padres Autismo Comunidad Valenciana. Sí, ya lo sé. Padres y MADRES. Pero eran otros tiempos, cuando no existía Twitter y nadie podía mostrar su insatisfacción por el nombre elegido, ni montar *flames*[33] para intentar cerrar una asociación si no cambiaba su nombre a AMPACV. Y, de este modo, España se llenó de asociaciones de familias que buscaban dar a sus hijos las terapias necesarias de acuerdo con sus necesidades.

Conforme pasaron los años, empezaron a ampliar las terapias a peques de otras patologías tanto por dar servicio como por asegurar su supervivencia (hay que pagar a los terapeutas y demás trabajadores). Sobre todo, ocurre con el síndrome de Down; ahora que existe test prenatal, las familias pueden decidir interrumpir el embarazo, lo que conlleva que ciertas patologías, como esta, retrocedan. Para garantizar la permanencia de asociaciones centradas en personas con síndrome de Down, hay que atender a personas con otras patologías o no será eficiente mantener abierto el centro. Así que esta es la situación cuarenta años después: los centros que imparten terapias de AT son, en su gran mayoría, asociaciones creadas por las familias de los peques. Sin esas familias hubiese sido imposible que los menores recibiesen terapias, y hay que agradecerles la labor que han realizado

durante décadas. Pero el sistema, al ser manejado sin unos mínimos comunes básicos, es muy dispar de un centro a otro. Por ejemplo, hay zonas de España donde es gratuito y otras donde existe copago; siguiendo con esta disparidad, es complicado encontrar el método de terapia centrada en familia y entornos naturales, ya sea porque muchos centros no están actualizados o porque económicamente no les resulta viable. Solo en algunos centros se oferta de manera prioritaria.

El modelo de terapia centrado en familia y entornos naturales es de las intervenciones que cuentan con más evidencia científica para trastornos del neurodesarrollo en general. Y tiene su sentido. En el modelo ambulatorio, tu peque se desplaza para recibir las sesiones de terapia correspondientes por parte de profesionales cualificados. A veces, los padres también están presentes y la persona encargada de su terapia les enseña lo que están haciendo para que luego puedan replicarlo en casa. Eso sería la terapia centrada en familia marca Hacendado. ¿Por qué? Porque las casas no suelen ser habitaciones con camillas, sin cocinas, ni salones ni otras personas convivientes, así que lo que te enseñan nunca estará adaptado a la casa, la vida, las relaciones y las rutinas de cada niño. En el modelo centrado en familia y entornos naturales, son los profesionales de AT los que se desplazan a los entornos naturales de los peques, es decir, a sus casas, guarderías, colegios, zonas de actividades extraescolares, el parque de enfrente o la casa de los abuelos: allí donde los niños hacen su vida de forma habitual. Esto excluye el centro de AT, ya que este no es el entorno natural del niño, no es allí donde desarrolla su **vida**, **educación** u **ocio** (aunque, si juntamos estas tres cosas, la terapia deberían recibirla en YouTube…).

En los entornos naturales es donde el niño pasa la mayor parte del tiempo y donde suelen surgir la mayoría de las dificultades, así que los profesionales terapéuticos lo que hacen es una valoración de dichas dificultades y comienzan una rutina terapéutica encaminada a resolverlas, basada en una idea fundamental: dotar a los padres de las herramientas necesarias para conseguirlo. La finalidad de este método es que los padres reconozcamos los momentos claves para poder

ayudar a nuestros hijos a avanzar en su aprendizaje de una forma más eficiente para él. Por ejemplo, ¿qué motiva más a cualquier peque? ¿Ir a un centro de AT a pulsar botones de un juguete cualquiera o dejarle, en casa, el mando de la tele para que pulse los botones y cambie al canal que prefiera? Os recomiendo que busquéis charlas de Francisco Alberto García Sánchez, profesor del Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia, donde explica estupendamente en qué consiste este método.

También os recomiendo una serie llamada *Parenthood;* trata sobre la vida de una familia formada por un matrimonio mayor, sus cuatro hijos adultos y los hijos pequeños de estos. En la primera temporada, al hijo pequeño de uno de ellos le diagnostican asperger, y comienzan la terapia que resulta ser el modelo centrado en familia y entornos naturales. Lo más interesante en ese capítulo no es que los padres decidiesen utilizar esta terapia, es que ni siquiera se habla de ningún otro método más. Esta misma trama, en una serie española, mostraría a padres y profesionales hablando de diferentes modelos de AT (ambulatoria, entornos naturales…) o de diferentes abordajes terapéuticos (o no terapéuticos, recordemos que convivimos con las pseudoterapias). Pero en *Parenthood* no se plantea que la terapia centrada en familia y entornos naturales sea la más adecuada, ni que sea difícil acceder a ella porque predomina el modelo ambulatorio. Ni lo nombran. ¿Por qué? Porque en Estados Unidos la intervención terapéutica que se da a los niños que lo necesitan es, mayoritariamente, el modelo centrado en familia y entornos naturales. ¿Sabéis de qué año es la serie? De 2010. Hace una década de este capítulo y ya por entonces en Estados Unidos lo tenían implantado por norma. Sé lo que pensaréis, que tan bien no funcionará si luego votan a Trump. Bueno, no olvidemos que allí la sanidad no es gratuita; no todos pueden pagarlo.

Así que cuando en ese capítulo de *Parenthood* llega la terapeuta al domicilio, lo primero que hace es preguntar a los padres cuáles son las dificultades de su hijo Max. A continuación, ambos comienzan a enumerar: que deje de querer ir todos los días disfrazado de pirata al

colegio, que coma más variado, que no haya que cocinar siempre en la sartén naranja, que tenga menos rabietas… Y la terapeuta, siempre amable y comprensiva, les pregunta en un tono de voz muy suave si su hijo tiene amigos. Ambos contestan que no. «¿Qué les parece si empezamos por ahí?». Los padres, en esa escena, se sienten culpables porque, sin darse cuenta, han priorizado las dificultades que a ellos les suponen más problemas y han relegado el hecho de que su hijo no tenga amigos. Porque, admitámoslo, que tu hijo tenga amigos es un coñazo. Que si cumpleaños, visitas varias, peleas, reconciliaciones, que si grupo de WhatsApp de padres, que si les han comprado algo a sus amigos y ellos también lo quieren, que si los padres de sus amigos siempre son mejores que nosotros o que «la madre de mi amiga tiene tu misma edad, pero parece tu hija, mamá»… Pero tener amigos es importante, así que la terapia comienza con ese objetivo y se traslada a otro entorno natural del niño: el parque. Allí, la terapeuta utiliza un sistema de recompensas con Max, es decir, darle algo que le guste mucho cada vez que cumpla una tarea; en el caso de Max, son las pegatinas: la terapeuta le propone que, si juega con una niña durante diez minutos, le dará pegatinas. La terapeuta utiliza el sistema de recompensas junto con una rutina establecida, y es muy estricta con los límites: si no hay acción, no hay recompensa; si la televisión se ve de cinco a seis de la tarde, solo se verá a esa hora. Y como la terapeuta no es quien está veinticuatro horas al día con el niño, sino sus padres, los ayuda a entender y aplicar esas normas. Poco a poco, a base de recompensas y manteniéndose firme en los límites, los padres, con la ayuda de la terapeuta, van consiguiendo que su hijo tenga amigos, maneje la ansiedad, reduzca las rabietas, etcétera. Porque eso es el método centrado en familia y entornos naturales: **trabajar en equipo.**

Un trabajo sacrificado, cierto. Porque el o la terapeuta, cuando sale de tu casa, ha terminado su tarea por ese día. Pero la familia se queda en casa y tiene que continuar el trabajo, sin ceder, porque se pierde terreno. No solo con los peques con problemas, sino con cualquiera. Hay un ejemplo que se pone siempre: si tu hijo te pide algo, le dices que no, y te monta una rabieta y terminas dándoselo, ha aprendido que tiene que llorar para conseguir las cosas. La solución es que le

dejes llorar y punto, sin ceder, para que vea que su comportamiento no va a tener ninguna recompensa. Y hay mucha gente que lo intenta, y cuando le preguntas, te explica que le dejó llorar mucho rato, pero que se puso a llorar muy alto y a tirarse al suelo, y que tuvo que dárselo para que parase. Enhorabuena, ahora ha aprendido que para conseguir lo que quiere solo tiene que tirarse al suelo mientras sube los decibelios de sus gritos. ¿Os acordáis de *El exorcista*? Esa niña no estaba poseída, es que sus padres no le pusieron límites.

En una situación muy parecida estábamos Joserra y yo con Emma, con quien llevábamos casi dos años alargando el primer juego que los padres tienen con sus hijos, desde el primer día de vida:

EL JUEGO DE LAS ADIVINANZAS

Participantes: uno o más bebés. Uno o más progenitores. Cualquiera que quiera/esté obligado a unirse.

Instrucciones: el bebé (o bebés) llora (o convierten vuestro mundo en un infierno) mientras que el resto de los participantes tiene que adivinar qué le pasa.

¿Será hambre? ¿Será el pañal? ¿Estará malo? ¿Tendrá calor? ¿Tendrá frío? (esta última para los que no viváis en Murcia).

Duración de la partida: hasta que aprenda a comunicarse.

Y, de repente, ella: Victoria, nuestra terapeuta. Las rabietas eran frecuentes y lo considerábamos el mayor problema. Ya os he contado que hasta tuvimos que poner alfombras muy mullidas porque se tiraba hacia atrás, de cabeza, cuando se enrabietaba. Siempre hacíamos la broma de que lo que no tuviese por el Phelan-McDermid lo iba a tener por los golpes si seguía dándose así en la cabeza. Pero Victoria nos mostró que el mayor problema de Emma no eran las rabietas, sino que no podía comunicarse. Eso era lo que provocaba las rabietas.

—¿Emma dice alguna palabra?

—Antes sí, sobre el año, pero hace tiempo que ya no.
—¿Señala las cosas?
—No…
—Si quiere algo, ¿mira en esa dirección?
—Tampoco.
—Pues vamos a enseñarle a señalar.

Victoria nos mostró cómo teníamos que hacerlo, cogiendo su manita y moldeando el gesto de señalar con nuestra mano mientras nombrábamos en voz alta lo que señalábamos. Siempre a su misma altura visual. Cuando los peques tienen TEA, lo mejor que podemos hacer es tirarnos al suelo, para estar dentro de su perímetro visual. Hablarles intentando que su cara apunte hacia nosotros, intentando forzar el contacto visual. Si queremos que aprenda a señalar, el objeto tiene que estar en ese mismo perímetro. Coger su mano, dejar cerrados todos sus deditos menos el índice, llevarla a su biberón mientras dices «AGUA, AGUA, AGUA». Y le ofreces el biberón. Y así con todo. Una y otra vez. Una y otra vez. Todas las veces que le des algo. Todos los días. Hasta que ocurre el momento esperado: un día Emma extendió su brazo, con el dedo más o menos estirado, señalando la fruta. Tenía hambre y había tardado casi dos años en aprender a comunicárnoslo.

Y, en ese momento, estallé en carcajadas por dos motivos: por la alegría de que lo hubiese conseguido y por el hecho de que, cuando yo era pequeña, mi madre me decía que señalar era de mala educación; ahora, nosotros estábamos gastando tiempo y dinero en que Emma fuese muy maleducada, la que más.

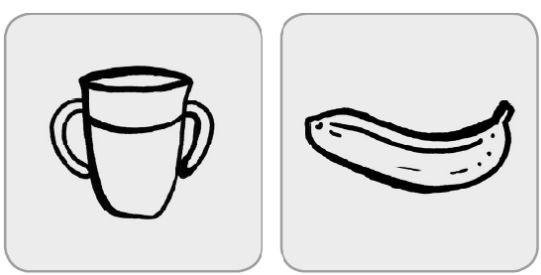
Nuestra pequeña continuó señalando, cada vez más y mejor, moldeando el gesto hasta que se convirtió en un firme dedo apuntador: el agua, el chupete, la manzana… Conseguido ese objetivo, Victoria trajo a nuestras vidas algo nuevo: paz… No. Os estoy engañando. Pero sí es cierto que las rabietas disminuyeron bastante, aunque aún seguían (y siguen) ocurriendo. La novedad fueron los pictogramas.

El lenguaje de los pictogramas

Un pictograma es una imagen que simboliza, de la forma más realista posible, un objeto, persona, sentimiento o acción. Es el sistema más utilizado con personas que tienen dificultades para comunicarse de forma oral o escrita. Por ejemplo, sería un buen sistema para entablar una conversación con Messi.

El paso previo que nos indicó Victoria fue utilizar nuestras fotos para que asociase la imagen a algo que se quiere comunicar. La foto de su papá, la de su mamá, la de su hermana Lucía, la de su hermano José y la suya propia. Nos pasamos días mostrándole las fotos cada vez que teníamos que hacer algo: «Mamá [y ponía la foto junto a mi cara] va a bañar a Emma [y ponía la imagen junto a ella]». «Esta es tu hermana Lucía», le decía su padre mientras acercaba la foto a Lucía, para que viese que estaban ahí ambas, la real y la de la foto. Poco a poco, Emma fue cogiendo fotos y llevándonoslas. La foto de José para ver dónde estaba su hermano, la de papá para que le diese agua, la foto de mamá porque no entendía por qué no se parecía a su mamá recién levantada…

Más tarde, introdujimos objetos habituales en fotografía real, como el agua y un plátano. Cuando quería algo, o bien lo señalaba o bien nos daba la foto directamente.



Conseguido el objetivo de que entendiese que podía comunicarse con imágenes, procedimos a introducir los pictogramas. Los primeros representaban cosas que utilizaba habitualmente, como el chupete o alimentos y bebidas que le gustaban, como el agua, la leche, el pan, los plátanos, las fresas y las naranjas. La mecánica era muy sencilla; si era la hora de merendar, le ofrecíamos para que eligiese entre dos pictogramas, plátanos o fresas, y ella decidía qué quería comer en ese momento. El uso de pictogramas puede llegar a ser muy complejo,

conforme van aprendiendo pasos. De hecho, un niño puede decir la frase: «Mamá, quiero ir al parque a jugar con la pelota» con pictogramas físicos o con aplicaciones y webs como Pictotraductor.com.

Pero para que esto llegue a ser posible, hace falta enseñarle previamente a relacionar significados tanto con las imágenes realistas como con los símbolos. ¿Os parece difícil? Más difícil me parece aprender a leer, es decir, a relacionar símbolos que, según su aparición, repetición y posición, pueden significar una cosa, otra o nada en absoluto.

Y pasaron las semanas hasta que, un día, ocurrió algo que no nos esperábamos. Joserra, Emma y yo fuimos a un restaurante a cenar de forma improvisada, así que no llevábamos los pictogramas encima. Nos sentamos, pedimos las bebidas y, mientras leíamos la carta, nos pusieron una cesta de pan que dejaron lo suficientemente lejos como para que Emma no pudiese tocarla (y tirarla; no tengo pruebas, pero tampoco dudas, de que eso es justo lo que habría ocurrido). Así que, mientras su padre y yo leíamos la carta, Emma intentaba estirarse para cogerla y, al ver que no lo conseguía, soltó un sonoro «pan». Prácticamente no emitía palabras, quitando aquel «joder» y «Emma», «papá» y «mamá». Y, de pronto, «pan, pan, pan, pan, pan», dijo sin parar hasta que le dimos un trozo y se quedó satisfecha, porque había conseguido algo que nunca había logrado hasta ese momento: que le diésemos la barra entera. Se la había ganado.

Que llegase a pronunciar palabras sueltas nos alegró muchísimo, pues no es algo habitual en personas afectadas por su síndrome, y menos si son palabras con el significado que quieren comunicar. A veces dicen que no quieren salir (a la calle), pero en realidad quieren decir que les duele la barriga porque tienen una apendicitis. Con Emma hemos tenido la suerte de que logró activar el lenguaje y lo ha ido evolucionando, al principio con muchas dificultades, pero después de forma más fluida. Hoy es 7 de octubre de 2020 y he tenido la siguiente conversación con ella:

—Mamá, yo quiero un perro en mi casa. Uno de verdad. Para jugar con él.

—Pero no tenemos mucho sitio en casa.

—… Pues que se quede en el pasillo.

—Pero estaría solito.

—¡Pues yo estoy con él todo el rato!

Ahí me di cuenta de dos cosas: de que estaba perdiendo la batalla dialéctica y de que tengo más pasillo que casa. Para lo segundo no tengo arreglo fácil ni barato, pero para lo primero, sí; no va a ganarme una batalla una niña de cuatro años y, encima, con Phelan-McDermid.

—Pero ¿tú sabes que los perritos muerden y rompen los juguetes?

—¿Ah, sí?

—Claro, Emma. Como no tienen manos, los cogen con los dientes. Y se rompen…

—Pues los tengo siempre recogidos.

—Ya, pero… ¿y mientras juegues con ellos?

—¡Pues juego dentro de mi casita! —Un tipi de tela.

—Pero la puerta es de tela. Puede pasar…

—Pues ya está. Compramos juguetes más grandes que no le quepan en la boca.

Os confesaré que jamás pensé que esta conversación pudiese producirse, y menos aún con esa forma de razonar. Sé lo que estaréis pensando; que, tal vez, la clave no es que Emma esté muy bien para tener un Phelan-McDermid, sino que su rival tiene un nivel muy bajo… Sea como fuere, dejadme que lo disfrute. Aunque sea a costa de mi estulticia. Y que me asombre el hecho de que, por culpa de llevar a mi hija a AT, ahora tendré que adoptar un perro.

Pero el lenguaje no es lo único que ha desarrollado Emma gracias al método centrado en familia y entornos naturales. Otra de las cosas en las que ha avanzado muchísimo es en el plano de las relaciones y la sociabilidad. Muchas veces, las personas con TEA y con capacidad para comunicarse verbalmente tienen dificultades a la hora de expresar el tono correcto y para interpretar cómo se siente la persona con la que está interactuando. Por ejemplo, una persona con asperger podría decir al ver a alguien conocido que está mucho más gordo. Y si ve que la persona cambia su expresión a enfado o tristeza, puede que no lo capte, a no ser que se lo expresen; si se le expresa el enfado o la tristeza, es posible que no entienda cuál es la causa, porque solo ha dicho algo obvio. Lo que para mucha gente sería una falta de educación o respeto, para la persona con asperger es algo objetivo, sin ningún tipo de emoción añadida; es meramente descriptivo. También podría haberle dicho: «Hoy llevas una camiseta negra. Siempre llevas camisetas azules, pero la de hoy es negra».

Por eso es tan importante que los peques con dificultades para

relacionarse socialmente reciban terapia, aunque sean muy listos y hablen perfectamente. Es para evitar que, en el futuro, puedan perder empleos, o relaciones personales, o se encuentren inmersos, de forma habitual, en discusiones con otras personas. A veces, a las familias nos cuesta asumir que a nuestro hijo, que es muy listo y habla muy bien, pueda pasarle «algo». Por eso es necesario que la gente sepa que no es algo anecdótico, que uno de cada diez niños necesitan AT y que eso no debería ser un estigma. Un estigma será la vida de nuestro peque si no le damos las herramientas necesarias para desenvolverse a lo largo de su vida.

¿Y cómo se consigue eso? Victoria nos trajo una semana unos pictogramas con diferentes caras que representaban sentirse triste, contento, asustado y enfadado. Cuando Emma se enfadaba, teníamos que enseñarle el pictograma de «enfado», para que entendiese que estaba enfadada y que era un estado diferente a estar triste, contenta o asustada. Nosotros los usábamos también: pictograma de «tristeza» si nos pegaba; pictograma de «alegría» si nos abrazaba; pictograma de «miedo» si veíamos la factura de la luz…

Os puedo asegurar que nos costó más conseguir que reconociese los diferentes sentimientos, ya que señalando o diciendo una palabra tenía una «recompensa» instantánea. Si señalaba el biberón de agua, se lo dábamos. Si decía pan, le ofrecíamos un pedazo. Pero ¿de qué le servía a ella saber si nosotros estábamos felices o enfadados? Hasta que, un día, Emma, en una rabieta, tiró la bandeja con su cena, dejando el salón como el de la escena de *Juego de tronos* de «La boda sangrienta». Su padre se enfadó mucho y se fue a la cocina a buscar la fregona, mientras gritaba un «NO, AHORA NO, DIOS, JOPELINES». Bueno, esa es la versión dulcificada; puede que dijese algún «joder» y algún que otro «mecagoenmismuertosniunputodíapuedocomertranquilo». Yo le acompañé para coger un trapo y productos de limpieza y, al poco, entró Emma asustada y dijo: «Papá está enfadado» mientras nos mostraba el pictograma de enfado. En ese momento, rompimos a reír y, emocionada, dijo: «Papá está contento» mientras señalaba el pictograma de alegre.

Esta anécdota sería muy bonita si no fuese porque, durante las siguientes semanas, se acercaba, con los pictogramas en la mano, y nos daba una bofetada, mientras esperaba expectante para sacar el pictograma de «enfadado». Nuestra pequeña Emma había creado la rutina de juego «enfadado/contento» y no sabía cómo provocarlo de ninguna otra forma. Fue una rutina realmente difícil de romper, pero al final lo conseguimos enseñándole otras formas de provocar nuestra alegría y posterior enfado/tristeza. Como enseñarle a que nos dijese que su hermano mayor se independizaba para luego decirnos: «¡Era broma!».

Hablemos de rutinas

Con esto de romper rutinas se plantean dudas, ¿son buenas o malas para las personas con TEA?

¡Ambas respuestas son correctas! Por un lado, suelen estar cómodos con una rutina en la que saben lo que va a pasar, pero, por otro lado, pueden crear pautas que, si se rompen, les generan mucha frustración. Victoria nos enseñó a combinar ambas cosas; por ejemplo, la hora del baño. Una buena rutina para Emma es cenar y bañarse antes de dormir, para intentar que el agua caliente la relajase de cara a conseguir que durmiese pronto y durante más tiempo. Lo que debíamos evitar era que siempre la bañase la misma persona; debíamos hacerlo de forma aleatoria, unas veces su papá y otras yo. ¿Por qué? Muy sencillo. Si siempre lo hiciese yo, asociaría a «mamá» con «hora de baño» y no querría bañarse si no estoy con ella porque «mamá siempre me baña». ¿Ir al colegio? Por rutas variadas, que se acostumbre a ir por caminos diferentes, no siempre por el mismo sitio. Intentar comer a la misma hora, pero variando los utensilios

utilizados. **El reto es conseguir una rutina de actividades con las que se sienta cómoda y segura, pero lo menos estricta posible en cómo se realiza.** De este modo, conseguimos que haya menos puntos de inflexión que desencadenen episodios de frustración. Son detalles pequeños, en los que no caeríamos nosotros mismos si no fuese porque Victoria nos guía hacia ellos. Seguro que habéis escuchado relatos sobre alguna persona con TEA que siempre tiene que llevar las mismas gafas de sol o la misma camiseta. Al empezar la terapia con Emma a tan temprana edad, pudimos anticipar esos detalles. Y comprar diez modelos diferentes de gafas. Vale, exagero. Solo son cinco.

Sí, tengo gotelé.

Las rutinas le crean comodidad y seguridad; pero, a veces, esa seguridad y esa comodidad pueden generar pautas difíciles de cambiar. Nos pasamos más de dos años deseando que Emma lograse comunicarse con el lenguaje, y, cuando por fin lo consiguió, su TEA quedó patente. Una conversación habitual con ella puede ser la siguiente:

—Mamá, ¿cuántos años tienes?
—Treinta y nueve.
—¿Y papá?

—Cuarenta.
—Y tú, ¿cuántos años tienes?
—Ya te lo he dicho, tengo treinta y nueve.
—Ah, ¿y papá?

Y esto en bucle cada día. Es una conducta común en personas con TEA y la producen porque saben perfectamente lo que les vas a contestar. Eso les genera seguridad. Victoria nos dio pautas para intentar cambiar ese modo de conversación y darle más herramientas comunicativas, sobre todo para cuando interactúe con sus amigos y compañeros del colegio. La forma más sencilla de romper esa dinámica en bucle es no contestar a su pregunta repetitiva y cambiarle el tema de conversación.

—Mamá, ¿cuántos años tienes?
—Treinta y nueve.
—¿Y papá?
—Cuarenta.
—Y tú, ¿cuántos años tienes?
—Oye, Emma, ¿qué has hecho hoy en el colegio?

Al principio se quedaba callada, porque no se esperaba esa respuesta, pero poco a poco hemos logrado que amplíe sus temas de conversación.

—Mamá, ¿cuántos años tienes?
—Treinta y nueve.
—¿Y papá?
—Cuarenta.
—¿Y quién se va a morir antes?

Tal vez no sea la pregunta más apropiada para una niña de cuatro años; yo hubiese visto más lógico que preguntase algo del tipo «y si mamá tiene treinta y nueve, y papá cuarenta, ¿por qué papá aparenta diez años más?». Pero, bueno, supongo que Emma no es de hablar sobre obviedades.

Otro de los hábitos en los que trabajamos es el de la alimentación. Las personas con TEA suelen tener dietas restringidas por diversos motivos: las texturas de los alimentos, el sabor, el color, la forma. Muchas veces son gustos tan restringidos que es más fácil decir lo que sí comen. Joserra, por ejemplo, solo come carne de pollo, cerdo y vaca (sin grasa), calamar, sepia o emperador a la plancha, merluza rebozada, manzanas, plátanos, fresas, piña, pan, quesos suaves, jamón serrano, tomate rallado en tostadas o «catalanas» y TODOS LOS DULCES DEL MUNDO. No come zanahoria, pero sí tarta de zanahoria. Si algún día inventan la tarta de lentejas, será la primera vez que pruebe las legumbres. Miento: a veces también come humus.

Así que, con Emma, nos hemos esforzado mucho para que no se parezca a su padre y tenga una dieta muy variada. Y lo hemos conseguido. Emma come salchichas de Fráncfort, salchichas alemanas, salchichas con queso, salchichas de pollo, salchichas de pavo, salchicha seca, salchichas veganas y fuet. Pero también come carne de todo tipo, pescado, legumbres, verduras, fruta y TODOS LOS DULCES DEL MUNDO. Y que me perdonen los nutricionistas. Juro que intento seguir la «dieta de Harvard» que me aconseja mi amigo Daniel,[34] nutricionista, basada en ingerir una mitad del plato de frutas y

verduras, un cuarto de proteínas y otro cuarto de grano integral, o la gran Marián García con la «regla de Portugal» (combinar comida roja y verde). Pero parece que a Emma le gusta más el color naranja: no ganamos para comprar huevas *ikura* (caviar de salmón).

Para lograr que Emma comiese (casi) de todo, aunque tenga fijación con las salchichas (evitaré meter algún chiste), seguimos los consejos de Victoria. «Si no le gusta el tomate en trozos, probad con otras texturas». Así fue como descubrimos que la tostada de pan integral con aceite no se la come si lleva tomate, pero, en cambio, sí bebe gazpacho. Hay que ofrecerle los alimentos en diferentes formas y que ella vea cómo nos los comemos para que se decida a probarlos. Aunque a veces hemos tenido situaciones trágicas, como cuando probó el jamón de pato. Nunca hemos vuelto a poder comerlo porque ella se lo acaba nada más abrirlo. De hecho, una de las veces que peor me he sentido como madre, pero mejor como persona, ocurrió el día que compré unas lonchas de jamón de Jabugo Cinco Jotas. Era nuestro aniversario, lo celebramos en casa y, para que Emma no se lo comiese todo, le compré no uno, sino dos paquetes de jamón de pato. Así que preparamos las bandejas para cenar en el salón, ella con su jamón de pato y nosotros con el Cinco Jotas. En esas empezó a mirar de reojo nuestro jamón y cogió una loncha. Acto seguido, dijo que estaba rico y empezó a devorarlo a una velocidad que no nos daba tiempo a comer un solo trozo. Así que hice lo que cualquier persona haría: decirle que ese jamón venía de cerditos. De cerditos como Peppa Pig… No, no me siento orgullosa de aquello que dije, pero al menos pudimos cenar, porque en el rato en el que tardó en darse cuenta de que ese jamón no era de plástico, como sus juguetes de Peppa Pig, a nosotros nos dio tiempo a terminar de cenar. Y sí, le guardamos unos trozos. Pero pocos. A esta rutina sí que no podemos adaptarnos (económicamente).

Los nubarrones avecinan tormenta…

Tener rutinas que les hagan sentir seguros, pero sin que sean muy estrictas en los detalles, es necesario para una palabra que casi nunca había usado hasta que tuve a Emma: *anticipación*. Los padres de niños

con TEA debemos anticiparnos para evitar que tengan episodios de frustración y, sobre todo, debemos anticiparnos para prevenir rabietas y accidentes. Por ellos y por nosotros mismos.

La primera vez que descubrí la importancia de la anticipación fue una mañana de sábado. Había comenzado una tormenta y Emma se despertó con el ruido de la lluvia golpeando en la persiana. Su padre fue a por ella y la trajo, mientras yo levantaba la persiana de nuestra ventana para que pudiéramos ver la tormenta arropados en la cama. Al poco, estábamos los tres viendo llover. La imagen era tan bucólica que podría haber sido la escena de algún videoclip *indie,* porque, afrontémoslo, la edad media de quienes los escuchan ronda los cuarenta años. En esas, yo miré a Joserra y sonreí. Siempre me ha parecido muy bonita la forma de sus labios. Tan ensimismada estaba observándolos que no me di cuenta del relámpago y posterior trueno, del susto de Emma y de su cabezazo hacia atrás, proyectado hacia mis propios labios, haciendo que se clavasen en mi diente y que un hilo de sangre recorriese mi cara y gotease en la funda de la almohada, mientras yo rezaba por no necesitar una funda para el diente.

No os imagináis la cantidad de veces que hemos recibido golpes de Emma por rabietas, sustos o porque no controla su impulsividad, por eso es tan importante anticiparnos a sus reacciones. Anticiparse no solo nos ayuda a nosotros física y mentalmente, sobre todo la ayuda a ella. Si nos anticipamos a las dificultades que nuestros peques puedan tener, descenderán las rabietas y aumentará su confort. Por ejemplo, si sabemos que puede asustarse con los truenos, podemos bajar las persianas y poner música o vídeos para que los escuche con auriculares, de modo que no oiga los truenos. Si tiene rabietas cuando hablamos por teléfono, porque cree que no le hacemos caso, podemos informarle antes de que vamos a realizar una llamada y que va a durar unos minutos, marcándoselos con un reloj de arena o con un temporizador, de modo que sepan cuánto tiempo estaremos al teléfono.

El reloj de arena o el temporizador es una de las herramientas que más se utilizan con las personas con TEA, junto con los pictogramas y los *plannings* de rutinas. Son necesarios para mantenerlos en un estado

de seguridad y comodidad que mejore tanto su calidad de vida como la nuestra. Estas herramientas antes se sustituían por una *guantá,* pero, con el paso del tiempo, la evidencia científica ha demostrado que lo único que aprenden los niños cuando les damos un bofetón es que pueden imponer su voluntad mediante la violencia. El sistema de castigo ha demostrado menos efectividad incluso que el sistema de recompensas; es mucho más efectivo para fijar la conducta que queremos que tenga que le premiemos cada vez que la realice que no castigarle cada vez que no la haga. Por ejemplo, un niño recogerá sus juguetes con asiduidad si cuando lo hace le felicitamos. Si no los recoge, debemos animarle a que lo haga, mientras le ayudamos nosotros mismos, y vamos creando un momento que sea reconfortante para él. Con Emma cantábamos la canción que nos enseñó Victoria cada vez que llegaba el momento de despejar el salón antes de la cena; un salón que parecía, sin exagerar, un Toys'R'Us asolado por un huracán.

A recoger, a guardar,
cada cosa en su lugar.
Sin romper, sin tirar,
que mañana hay que jugar.

¿Y sabéis qué? Que no siempre lo conseguimos. Hay veces que nos sale la canción, y veces en las que, tras horas trabajando, lidiando con la casa, con Emma y aguantando las ganas de matar al vecino que

pone reguetón, lo que nos sale es:

¡¡¡COMO NO GUARDES LOS JUGUETES,
TRAIGO LA ESCOBA Y LOS TIRO TODOS!!!

Y lo único que conseguimos es que Emma llore porque son sus juguetes, o la emprenda a patadas con ellos por la frustración que siente. Con el tiempo hemos descubierto que es mucho más útil la canción que el grito. Excepto si es tu vecino con el reguetón.

Como parte de la terapia centrada en familia y entornos naturales, también está el darnos a nosotros, los padres, herramientas para sobrellevar los diferentes estados en los que podamos encontrarnos ante la situación de tener peques con necesidades especiales. Los padres debemos estar bien para poder atender lo mejor posible a nuestros hijos. Uno de los objetivos que se marcó Victoria fue que tanto Joserra como yo tuviésemos algo de espacio propio a lo largo del día. La hora de deporte de Joserra en el despacho. El rato en el que yo juego tranquila a la Switch, encerrada en el aseo y con los cascos puestos, tras colocar los armarios bloqueando la puerta. Tener esos momentos hace que los gritos, en vez de la canción, aparezcan con menos frecuencia. Incluso cuando Emma intenta, a pesar de mis medidas de seguridad, tirar abajo la puerta del baño. Como si fuera un mantra, le canto una canción:

Es hora de cagar,
en el baño huele mal.
Si la puerta abres ya,
la caquita olerás.

¿Funciona? No, porque al parecer no tiene mucho sentido del olfato, pero no sabéis lo que me desestresa cantarla…

Capítulo 6

Charlatanes de feria

«El milagroso ungüento de los indios navajos». Ese fue el título de mi charla de Naukas 2019, ante más de dos mil personas en el Palacio Euskalduna. En menos de diez minutos, escenifiqué cómo los charlatanes de feria conseguían engañar a mucha gente para que comprasen tónicos, pócimas o cualquier sustancia que, según ellos, curaría cualquier mal que la persona padeciese. Hoy en día, ya no se ve a este tipo de personas en las calles ni en las plazas de los pueblos. Se las ve en internet.

Cuando alguien está enfermo, muchas veces, ya sea por ignorancia o por desesperación, recurre a la pseudociencia. Eso mismo nos ocurre, también, a las familias de personas enfermas o afectadas por cualquier síndrome o condición. ¿Recordáis a la señora tan maja y agradable que, en su deseo de restaurar el Cristo de Borja, terminó haciendo más mal que bien? Pues eso es lo que hacemos cuando caemos en pseudoterapias.

Alberto García Salido, pediatra intensivista del Hospital Infantil Niño Jesús, de Madrid, alguna vez ha explicado este concepto a través de su cuenta de Twitter.

LOS CUIDADORES SIENDO BENEVOLENTES
PUEDEN NO SER BENEFICIENTES.

La *benevolencia* es el deseo de hacer algo bueno y la *beneficencia* es la acción de hacer algo bueno.

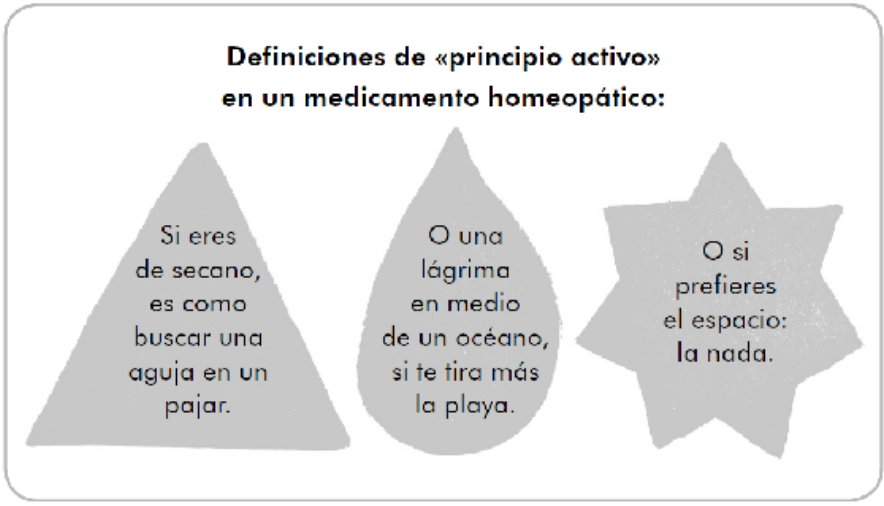
Es duro no poder ayudar a nuestros hijos, pero es más duro aún querer ayudarlos y terminar provocándoles un mal. Uno de los casos más actuales es el de los padres antivacunas. Muchas personas creen que las vacunas producen daños, incluso trastorno del espectro autista (TEA), y por eso no vacunan a sus hijos. Toman esa decisión pensando que así los protegen y, en realidad, lo que los protege es el colchón vacunal, es decir, que la gran mayoría de la población lleva el calendario de vacunación al día. Pero ¿y si este mecanismo falla, como le pasó a un niño con la difteria en Cataluña? Sus padres vacunaron a sus otros dos hermanos y llevarán toda la vida la carga de no haberlo vacunado a él. Es un ejemplo contundente de decisiones con las que creemos proteger a nuestros hijos, cuando, en realidad, los estamos exponiendo a un peligro.

Con las terapias pasa lo mismo. Cuando no existe tratamiento o es una enfermedad en la que muere un porcentaje alto de quienes la padecen, como ocurre con el cáncer, los estafadores se multiplican, ya que hay un gran nicho de mercado.

Pero para que el negocio funcione no solo necesitan gente compinchada; también necesitan colaboradores inocentes: los que de verdad se creen que tiene un efecto curativo o de mejora.

Diferenciar un tratamiento real de uno que es un timo es fácil si sabes cómo detectarlo. Si no, puede resultar complicado discernir por qué parece que funciona. Por eso es tan importante la divulgación científica, y no solo en los niveles más complejos de esta, sino también en los más básicos. En este capítulo nos adentraremos en el oscuro mundo del «**amimefuncionismo**».

«Pues a mí me funciona» es la frase que ya denota que algo no tiene evidencia. Si funciona solo para algunas personas y la ciencia no lo avala, mal vamos. El «amimefunciona» más conocido en todo el mundo es la homeopatía.



Para saber si una terapia funciona, tenemos varios indicadores que podemos reconocer con el truco que os voy a dar: **la «regla del Chikilicuatre».**

¿Os acordáis del estribillo de aquella mítica canción con la que España troleó Eurovisión en 2008? El gran David Fernández, de la mano de Andreu Buenafuente, nos regaló, sin saberlo, la mejor forma de reconocer cuándo una terapia es más estafa que un libro de ___ (dejo el espacio en blanco, para gusto de cada cual. Iba a poner *autoayuda*, ¡pero no quiero que la Editorial Planeta me eche antes de empezar a publicar!). Cantad conmigo:

> *La pseudoterapia se destapa así:*
> *uno,* el brikidans*;*
> *dos,* el crusaíto*;*
> *tres:* el maiquelyason*;*
> *cuatro:* el RoboCop.

Seguro que alguien habrá dicho eso de «yo paso de cantar» y, al final, lo ha leído al ritmo de la canción. Pues lo siento mucho. Ese soniquete se os va a quedar durante días. *Sorry not sorry*. Así, si en algún momento os cruzáis con una pseudomierdaterapia, podréis reconocerla. ¡Vamos a ello!

1. EL BRIKIDANS

Lo de *brikidans* va de dar saltos y girar sobre sí mismo. Pues la explicación de por qué «funciona» una pseudoterapia es igual. En sus argumentos van saltando de la ciencia al disparate; dan vueltas alrededor de preguntas sobre su evidencia científica o mecanismo de acción y, como si fueran una peonza, giran y giran alrededor de un discurso aprendido, sin posibilidad de razonar. Es más. No dan cabida al verdadero razonamiento, sino a la creencia. Como pasa con la homeopatía. Embarazada de Emma, con constipado, fui a una farmacia y el chico me dijo que para aliviar el catarro podía usar medicamentos homeopáticos… Al ver mi cara me preguntó:

—¿No crees en la homeopatía?

—¡Claro que creo! Ahí veo tus botes llenos de homeopatía. Pero prefiero comprarla en su presentación de paquete de caramelos y botellín de agua, que sale más barata.

La homeopatía tiene dos principios básicos de acción (según ellos). El primero es que lo similar cura lo similar. El segundo, que el agua tiene memoria. Trocotó. De este modo, para curar un envenenamiento por arsénico solo necesitamos un vaso de agua y una gotica de arsénico… Y lo que sale lo vuelven a diluir en más agua, una y otra vez, una y otra vez, una y otra vez. Luego lo mojan en píldoras de sacarosa, lo empaquetan y te lo venden a precio de oro. Qué digo de oro… ¡De diamantes! De hecho, el anillo de compromiso más caro del mundo es uno que lleve por piedra algún compuesto homeopático.

Si nos paramos a pensar, los mecanismos por los que dicen que una pseudoterapia funciona son realmente disparatados. ¿Cómo va a tener el agua memoria? ¿Cómo algo que te hace enfermar también te puede curar? ¿Es que acaso para curar una cirrosis vamos a darle al enfermo chupitos o una Cruzcampo? (Un abrazo al CM de Cruzcampo, de los mejores de redes sociales; y un abrazo a los sevillanos: os acompaño en vuestra pena).

Pero no solo ocurre con la homeopatía. Vayamos a la bioneuroemoción, que dice a los pacientes que sentimientos,

pensamientos, peleas o conflictos anteriores pueden haberles provocado un cáncer. A ver, si eso fuese cierto, todos tendríamos cáncer. ¿Quién no ha tenido nunca un conflicto o un desengaño? ¿La acupuntura? Más de lo mismo. Las personas que conozco con peor salud no han parado de pincharse durante años… Así que, cuando nos encontremos ante una terapia que se explica con razonamientos más místicos que reales, debemos huir. Pero, si aun así tenemos dudas, continuamos con el segundo paso del bailecito.

2. EL CRUSAÍTO

Este paso es el que ejecutan cuando les pides evidencia científica sobre la efectividad de esa terapia. Te muestran los pocos artículos que hay «avalando» la calidad de su método «curativo». Y si tú les enseñas que hay muchísimas publicaciones que demuestran que no funciona, ellos te vuelven a enviar los mismos «estudios» que dicen que sí lo hace. Se remiten a los mismos textos continuamente. Es el cruce de artículos de **«evidencia científica»** ***versus*** **«pseudoterapia»**, siempre con la misma mecánica. De los primeros encontrarás gran número, con diferentes tipos de estudios, mientras que los segundos serán siempre los mismos artículos: escasos y repetidos. De hecho, suelen tener en común que muchos están producidos por los mismos autores, son publicaciones de hace muchos años y, sobre todo, suelen estar publicados en revistas de baja calidad científica. O, directamente, sin ninguna calidad científica.

Pero puede que no lleguemos a detectar los dos primeros pasos porque hayamos oído hablar del tercer paso…

3. EL MAIQUELYASON

Al igual que ocurría con Michael Jackson, que al final de su vida no sabías si era una persona o un muñeco de cera, con las pseudoterapias pasa lo mismo: muchas veces intentan hacer pasar por cierto lo que no es. Por ejemplo, cuando aparecen unos pocos testimonios milagrosos que avalan una terapia con la que se han curado enfermedades

gravísimas. A poco que indaguemos, descubrimos a esas mismas personas relatando esa historia, pero con enfermedades diferentes. Son los «ganchos» con los que atrapan a personas que están asustadas y buscan un «milagro». Es un truco clásico de los timos y, por desgracia, mucha gente cae en él. ¿Os suena el nombre de Belle Gibson? Es una chica australiana que, durante mucho tiempo, estuvo vendiendo una *app* y un libro donde daba consejos para superar el cáncer tal y como ella lo había hecho. Según decía, solo con llevar una alimentación saludable, hacer deporte y mantener una actitud positiva se curó del cáncer en fase de metástasis. Mostraba sus pruebas médicas y estaba libre de cáncer. ¿Sabéis por qué? Porque nunca lo tuvo. Durante ese tiempo, animó a mucha gente a dejar el tratamiento médico y utilizar su método. Incluso varios padres de niños con cáncer le hicieron caso. Por desgracia, solo fue condenada por estafa. Y no porque engañase a la gente y la pusiese en peligro, sino porque dijo que iba a donar una parte y en eso también mentía. Y es que tras las curaciones milagrosas casi siempre hay una mentira.

También dentro del campo de las mentiras o tergiversaciones está el *maiquelyason* de defenderse con estudios de alta calidad científica que avalan la terapia. En cuanto leemos el estudio, vemos que o bien está mintiendo sobre las conclusiones, o bien está tergiversando lo que dice. Por ejemplo, cuando terapeutas te quieren tratar un cáncer con alguna planta como el perejil o algún té con extracto de tejo, porque hay estudios que demuestran que lo curan. Y ojo, el estudio es real, pero lo que dice es que un compuesto de alguna de esas plantas, en una dosis exacta, aplicado en un tratamiento con protocolos pautados, es efectivo para tratar el cáncer. Pero eso no quiere decir que por comernos esa planta vayamos a curarnos. Es como querer emborracharte a base de comer uvas. No funciona, porque necesita su proceso.

A veces, hallamos el *maiquelyason* «curativo cien por cien». En teoría, siempre que haces esa terapia o tomas ese tratamiento, te curas. Con la homeopatía pasa mucho; cada vez que la tomas estando resfriado o con una mala digestión, a las pocas horas remite. ¿Milagro? No. *Nilogro*. Porque no han logrado curar nada, es la

evolución natural de esas enfermedades, es decir, que son cosas que se curan por sí solas.

Un resfriado sin medicinas

↓

Se cura en una semana.

Un resfriado con homeopatía

↓

Se cura en una semana y con bastantes euros menos en la cuenta.

Mirad como con los anticonceptivos no hay casi pseudociencias: porque enseguida comprobamos que no funcionan (*nota:* la marcha atrás tampoco funciona. Saludad a Emma).

Tengo unos amigos que, cuando nació su primogénita, tuvieron la mala suerte de que tuvo cólico del lactante en la tercera semana de vida. Quienes hayáis pasado por esto sabéis lo duro que es. Bebés que se pasan las noches llorando de dolor sin que antes les hayamos puesto *Ana y los siete*. Así que llamaron a Joserra por gusto de contarle que, aunque sabían que él lo desaconsejaba porque no tenía evidencia, iban a darle un tratamiento de osteopatía craneal cada quince días para curarle el cólico. Para quien no lo sepa, la osteopatía craneal consiste en palpar y manipular los diferentes huesos que conforman el cráneo. Esto me parece tan gracioso como terrorífico, teniendo en cuenta que uno de los grandes miedos de los padres es que alguien toque al bebé la fontanela. Joserra sonrió y les contestó que iban a necesitar entre dos y cinco sesiones para curarla. Cuatro sesiones más tarde, llamaron a Joserra para decirle que llevaba razón y que, en solo cuatro sesiones quincenales, se le había pasado el cólico del lactante…

¡Claro que Joserra llevaba razón! El cólico del lactante remite por sí

solo sobre el segundo o tercer mes de vida. Hagamos masajes o no. Solo tuvo que calcular el número de sesiones que recibiría durante ese tiempo. Un consejo: no busquéis en internet cuánto cuesta cada uno de esos masajes craneales para bebés…

Otro de los *maiquelyasons* nos lo encontramos con asiduidad. En los últimos años, Joserra y yo estamos en plena lucha contra las pseudociencias, sobre todo en el área infantil. Esto nos lleva a que muchas familias nos pregunten sobre terapias que han oído, para ver si así mejora el TEA, o la hipotonía, o cualquier afectación que padezcan sus hijos. Quieren saber si deben seguir el consejo que han recibido de familias en una situación similar.

Una de las razones más poderosas para que unos padres prueben una pseudoterapia con sus hijos es que otros padres con hijos afectados les expliquen las bondades de esta. Y lo hacen de forma convincente, porque **de verdad creen que funciona.** Frases del tipo: «Pues desde que a mi hijo con… *[inserta aquí el síndrome, enfermedad o condición que desees]* le he cambiado la alimentación *[o llevado a la pseudoterapia de turno],* ha mejorado mucho. En dos años, ha aprendido como veinte palabras nuevas *[o pronuncia mejor, o camina mejor, o ha aprendido los colores…]*». Entonces es cuando tenemos que preguntarle si su hijo, en los años previos, no había aprendido nada absolutamente. Todos dirán que claro que había aprendido cosas (cada uno a su ritmo). A esto se le llama **desarrollo madurativo.** Los niños, por muy afectados que estén, irán aprendiendo a su ritmo, a lo largo de su infancia y adolescencia. Por eso parece que funciona, porque a lo largo del tiempo, les des lo que les des o hagas lo que hagas, algo mejoran y aprenden cosas nuevas.

Por último, os dejo un *maiquelyason* muy interesante: la «regresión a la media». No me refiero a que, en Europa, estemos volviendo a la Edad Media con tanto votar a la ultraderecha, hablo de los dolores o afecciones crónicas. Cuando tenemos un dolor que se mantiene a lo largo del tiempo, ese dolor no tiene una intensidad constante, sino que hay épocas en las que nos duele más y épocas en las que nos duele menos. Cuando estamos en esos momentos álgidos de dolor, en los que no podemos aguantar más, es cuando hacemos cualquier cosa para

que cese. Así que cuando recurrimos a cualquier pseudoterapia, esta «funciona». ¿Por qué? Porque cuando estamos en el punto más álgido, el dolor, de por sí, tiende a disminuir, regresando a la media y llegando a su cota más baja. Y esto habría ocurrido tanto si hacíamos esa terapia como si bailábamos desnudos a la luz de la luna o como si nos hubiese dado por contar avestruces. El dolor crónico, de por sí, tiende a disminuir cuando alcanza su cota más alta. Si no disminuyese, y fuese, en cambio, cada vez más alto, moriríamos de dolor. Literalmente. Por eso los hombres no tienen el periodo: porque nos habríamos extinguido.

Y, hablando de extinguir…, vamos con el último paso para conseguir que las pseudoterapias dejen de existir.

4. EL ROBOCOP

Al igual que RoboCop, los que se dedican al negocio de las pseudoterapias tienen la cara más dura que el acero. Son capaces de decir cualquier cosa para convencerte de que te hagas cliente suyo. Por ejemplo, suelen contar que las empresas farmacéuticas solo quieren sacarnos el dinero… ¡Como si ellos regalasen sus productos o terapias! Mi amiga Ana Galera, que es oncóloga pediátrica en el Hospital Virgen de la Arrixaca, en Murcia, me decía hablando del tema: «¿Sabes cuánto dinero le cuesta a una familia el tratamiento de quimio de su hijo? Cero euros. ¿Sabes cuánto dinero se gasta la familia que cae en pseudoterapias? Una cifra con muchos ceros…».

Que los laboratorios quieren ganar dinero está claro. Lo que también nos tiene que quedar claro es que, por ejemplo, las empresas de homeopatía son también laboratorios y ganan mucho dinero. Que los que son agricultores y te venden curas milagrosas también son empresarios y facturan cantidades ingentes de dinero. Que los terapeutas que te tratan con cualquier pseudoterapia no lo hacen gratis; ganan dinero. Y que hasta los profesionales del sector de la medicina son capaces de endiñarte, en su consulta privada, alguna pseudomierda: porque ganan mucho dinero. ¡Y por supuesto que la

gente tiene que ganar dinero por su trabajo! Sin lugar a dudas. Pero no deben ganar dinero por estafarnos, y menos con temas tan importantes como la salud. Así que hemos de luchar fuerte contra las pseudoterapias… y contra el reguetón.

Hay un conocido agricultor que lleva años afirmando que las farmacéuticas nos engañan y que los productos que él cultiva y vende sí que curan, pero cuando le dio un ataque al corazón, fue al hospital a que le tratasen con medicina de verdad. Mientras, en redes sociales, seguía diciendo que su producto estrella, el suplemento mineral milagroso (SMM, también conocido como MMS, por sus siglas en inglés), así se llama, cura casi cualquier cosa. Pero, ¡cachis!, en la tabla periódica de elementos no sale «mineral milagroso»… Si analizamos ese producto, vemos que, en realidad, es dióxido de cloro disuelto en agua, un compuesto que se utiliza como desinfectante. Según este señor, destruye las bacterias sin hacer daño a las células sanas y puede curar tanto el cáncer como el autismo, pasando por el coronavirus. Si serán estafadoras las empresas farmacéuticas que, en vez de curar a la gente con MMS, lo usan para la limpieza y la desinfección. No como este agricultor, que se lo vende a cualquiera que quiera comprarlo. Y claro, luego pasa lo que pasa…

En La Sexta alertaban sobre lo que sucedió en los primeros meses de confinamiento por la pandemia de la COVID-19. El Servicio de Información Toxicológica recibió veintinueve llamadas en relación con intoxicaciones por ingesta de SMM. La comunidad científica no para de advertir de que lo que este señor vende como una cura es un producto que, si se consume, produce desde diarreas y vómitos hasta edemas cerebrales, pulmonares, o daños hepáticos o renales.

Sobre tener la cara muy dura podemos decir infinidad de cosas, pero hay una que me parece sorprendente. Suelen afirmar que sus productos no solo curan, sino que además no tienen efectos secundarios. ¿Sabéis una cosa? Todo tiene efectos secundarios. Es como cuando te dicen que un producto está libre de compuestos químicos. ¿Sabéis otra cosa? Todo está compuesto de elementos químicos. ¡Hasta el aire que respiramos tiene elementos químicos! ¡Incluso el del campo!

Y hasta aquí nuestro baile contra las pseudocuras. Con estos sencillos pasos podremos averiguar que una terapia es fraudulenta. Pero para poder aplicarlos bien debemos ampliar más nuestros conocimientos sobre cómo reconocer un artículo con calidad científica.

Cuidado con los sesgos

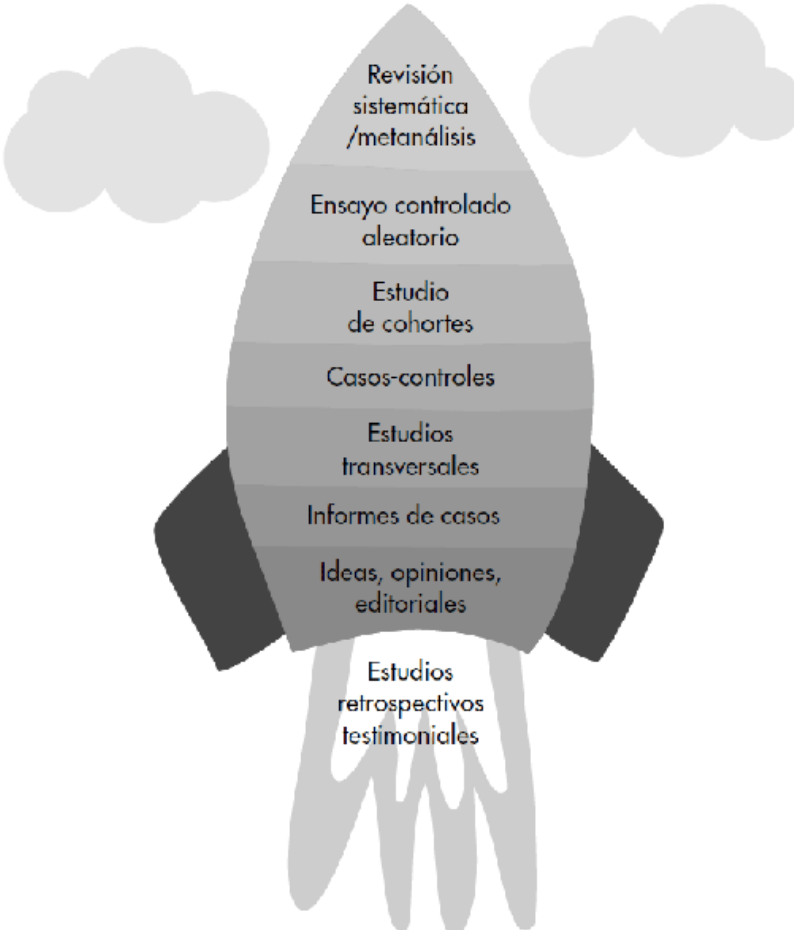
Una cosa que nos debe quedar clara es que podemos encontrar artículos científicos, también llamados *paper*, sobre cualquier tema y en cualquier dirección. Por ejemplo, podemos hallar estudios que dicen que el alcohol es bueno y otros que te dicen que es malo. Muchas veces nos surge la duda. ¿Cuál es el *paper* con evidencia científica de calidad?

Para reconocerlos, debemos revisar la calidad de la investigación, lo que se traduce en comprobar su validez interna y externa, es decir, en cómo está realizado el estudio en sí y si los resultados se pueden generalizar.

Existen estudios que reflejan en sus conclusiones que ingerir diariamente una pequeña cantidad de alcohol es bueno para la salud. Los resultados indicaban que los sujetos que tomaban diariamente una copa de vino tenían mejor salud que los abstemios. ¿Dónde estaba la trampa? En la elección de la muestra y en el sesgo a la hora de reflejar las variables. Para esos estudios se suelen escoger, por un lado, a personas deportistas, con buena posición socioeconómica, que tienen una buena alimentación y que toman una copa diaria de vino y, por otro, a personas que no beben ni una gota de alcohol, o bien porque son exalcohólicos, o bien porque no quieren, siendo estos últimos elegidos por tener una vida sedentaria, una alimentación deficiente o un perfil socioeconómico bajo, por lo que no podrán comprar alimentos de tan buena calidad como los primeros. Con esos rasgos, es lógico que la conclusión sea que los que toman una copa diaria de vino tienen mejor salud. Pero la realidad es que los resultados no se deben a esa copa diaria de vino, sino al resto de los factores (deporte, alimentación, calidad de vida…). Cuando los estudios cogen a

personas con rasgos similares, es decir, misma posición socioeconómica, mismo nivel de deporte o de sedentarismo, mismos hábitos de alimentación y misma calidad de alimentos, nos encontramos con que los que toman una copa de vino al día tienen peor salud que los que no toman ni una gota de alcohol.

Por eso, hay diferentes escalas para medir la calidad de las investigaciones científicas. En general, se suelen usar pirámides para ubicar los estudios de menos calidad en la base, y los de más calidad (que son muchos menos) en la punta superior. Pero yo prefiero usar la imagen de un cohete y adaptar la escala para hablar de pseudoterapias. ¿Por qué? Porque quiero que quede claro que, si están abajo y cerca de las llamas, es mejor prenderles fuego.



Uno de los estudios que más se utiliza para colarnos una terapia o tratamiento que no funciona es el estudio retrospectivo basado en el testimonio de los sujetos. Y es muy sencillo explicar por qué no es válido. Una prueba: haced memoria, si tenéis hijos mayores, sobrinos o algún adolescente cercano, ¿a qué edad son más agresivos? La mayor parte de la gente suele decir que en la adolescencia y preadolescencia es cuando más agresivos se muestran. ¿Por qué? Porque es lo más cercano a su memoria: los últimos años.

Tremblay, en los años noventa, realizó una encuesta longitudinal a más de dieciséis mil niños canadienses para ver en qué edad son más agresivos. Esto significa que estuvieron realizando encuestas

periódicas desde los cuatro hasta los once años. Durante siete años, las familias tuvieron que rellenar encuestas y lo que salió os sorprenderá: a pesar de que todo el mundo tiende a pensar que los adolescentes varones son muy agresivos, es en realidad entre los cuatro y los seis años cuando más agresivos se muestran. A partir de los seis, tendían a no utilizar la violencia. Así que Tremblay fue más allá. Quiso averiguar cuándo comenzaba realmente la violencia en la infancia. Realizó otra encuesta longitudinal con un gran número de recién nacidos para ver cuándo comenzaban a ser agresivos. De esta forma, se les preguntó a las madres, tanto a los diecisiete como a los treinta meses, si sus hijos empleaban la violencia. Aproximadamente, a la edad de diecisiete meses, un 90 % de las madres señalaron que sus hijos eran agresivos. Hasta ahí todo lógico, ¿no? Sobre todo, porque un niño criado con CantaJuegos tiene mucha violencia reprimida…

Pero lo curioso llegó a los treinta meses. Cuando se les volvió a pasar la encuesta, la gran mayoría de las madres contestaron que sus hijos habían comenzado a ser violentos pasados los diecisiete meses de edad. Es decir, poco más de un año después ya habían olvidado que sus hijos, a los diecisiete meses, ya empleaban la violencia.

De estos estudios podemos sacar dos tipos de conclusiones: la primera, que la violencia infantil comienza sobre el año y medio de vida, que es frecuente en esos primeros años, y que se va extinguiendo conforme van cumpliendo los seis años; la segunda, que las personas tendemos a olvidar lo que pasó hace tiempo, excepto hechos que nos han marcado y, aun así, no serán nunca al cien por cien como los recordamos. Por ejemplo, cuando regaño a mis hijos porque tienen la habitación desordenada, mi madre pone los ojos en blanco y me pregunta si no recuerdo yo la leonera que tenía por cuarto. Yo, por más que intento hacer memoria, juraría que no es así… Como una patena la tenía.

Por este motivo, los estudios retrospectivos tienen uno de los rangos de calidad más baja, porque, precisamente, tiran de recuerdos y no pueden controlar ninguna variable. Esos estudios son del tipo: «Ahora que le da tal pseudoterapia o pseudocompuesto a su hijo, ¿lo nota mejor que hace *x* tiempo?». Y entonces no solo nos falla la memoria,

sino que también juega contra nosotros el deseo de mejoría. Está demostrado que, aunque les den a los niños placebo, los padres, en su esperanza de que funcione, tienden a creer que están mejor que antes.

¿Queréis un ejemplo? Hay un estudio que dice que el cannabis funciona bien para el autismo en niños. Básicamente, consiste en un puñado de padres que señalan que el niño está ahora mejor que hace años, cuando no consumía aceite de cannabis. Este estudio es peligroso por varios motivos: porque es una muestra muy pequeña; porque se basa en la sensación y en el recuerdo de los padres, y ya hemos visto que no podemos fiarnos de nuestros recuerdos ni sensaciones; pero, sobre todo, es peligroso porque dar aceite de cannabis a niños con TEA puede ser muy perjudicial para la salud. Y claro que puede que el niño esté más tranquilo que antes de consumir el aceite de cannabis, pero no porque sea un buen medicamento, sino porque lo estamos drogando. Es como si dijeran que, desde que atan y amordazan al niño, este tiene menos rabietas…; es una salvajada.

Los defensores de vender aceite de cannabis dirán que los médicos no quieren dar drogas a los niños, aunque sean buenas para sus enfermedades… ¿Sabéis cuál es el tratamiento para el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)? Metilfenidato, similar a las anfetas. ¿Y el tratamiento para la epilepsia refractaria, cuando no funcionan el resto de los medicamentos? Cannabidiol, un derivado del cannabis. Así que no, a los médicos no les tiembla el pulso a la hora de recetar drogas a niños, siempre y cuando la ciencia haya avalado que producen más bien que mal.

Por eso, cuando nos tiente cualquier terapia, tenemos que comprobar que hay muchos artículos que la avalan, y que estos son de buena calidad. ¿Y cuáles son los mejores? Los que controlan todas las variables, tienen grupos de muestras aleatorios, grupos de control, doble ciego…, pero como todo esto a veces es complicado de saber a primera vista, tenemos gente que hace el trabajo por nosotros: los metaanálisis, las revisiones sistemáticas… Y también las plataformas como, por ejemplo, Cochrane.

En salud, Cochrane es sinónimo de alta calidad científica. Es un grupo multidisciplinar de personas especializadas en diferentes áreas

sanitarias que se dedican a revisar todos los artículos que hay publicados sobre un tema, aportando un informe que explica los que están mal diseñados, por lo que no pueden tomarse en serio las conclusiones que reportan, y los que están bien diseñados. De estos últimos sacan las conclusiones y las muestran. Así que, básicamente, Cochrane hace un resumen de lo que la ciencia de alta calidad ha hallado sobre un tema. Simplificando: imaginaos que alguien pregunta a todos mis ex sobre mi personalidad. Cochrane quitaría a los rencorosos y a los que me odian, y revisaría solo a los que me siguen adorando. En conclusión, que no obtendría datos por falta de resultados positivos. Pero en salud sí puede detectar por nosotros la mayor evidencia científica de calidad.

En 2020 se publicó la «Revisión sistemática de las intervenciones para prevenir y tratar a niños/as con parálisis cerebral»,[35] liderada por I. Novak. La forma de presentar los resultados, utilizando el sistema de semáforos de evidencia, hace que sea muy sencillo reconocer las terapias y los tratamientos que sí tienen evidencia científica. Si tenéis que elegir una terapia, pensad en Shrek: tiene que ser VERDE.

¿Por qué insistimos tanto en acabar con las pseudoterapias? No es porque nos paguen los laboratorios, ni porque queramos arruinar la agricultura (bueno, sí la que se basa en estafar a la gente en temas sanitarios); es porque, a pesar de lo que mucha gente piensa, no hay pseudoterapia inocua.

Sin ir más lejos, otro de los pseudotratamientos para el TEA es meter a la persona que lo padezca en una cámara hiperbárica. Esto comienza bien: vamos a meter a una persona con dificultades sensoriales en una cámara cerrada y, además, le vamos a meter oxígeno en altas concentraciones…, seguro que eso curará el TEA… Pero solo si el TEA se «cogiera» por bucear a muchos metros de profundidad y subir rápidamente a la superficie. ¿Sabéis lo peor? El problema no es el dinero que se gastan los padres, el tiempo que pierden o lo mal que lo puede pasar el niño en una cámara aislada y desconocida; lo más peligroso es que el pequeño puede sufrir un barotrauma, es decir, una lesión en el tímpano.

Por eso es fundamental el trabajo de personas como las que forman la Asociación para Proteger al Enfermo de Terapias Pseudocientíficas (APETP), que se fundó a raíz del fallecimiento de Mario Rodríguez, quien retrasó el tratamiento de su leucemia por las promesas de curación con una pseudoterapia. Abandonó la quimio, rechazó un trasplante y se gastó más de cinco mil euros en un naturópata. Cuando quiso volver a la medicina de verdad, ya era tarde para poder curarse. Desde entonces, un grupo cada vez más numeroso lucha contra la charlatanería en el ámbito de la salud y reclama a las autoridades sanitarias y políticas que actúen para proteger a un colectivo altamente vulnerable. Desde que están trabajando para acabar con las terapias sin evidencia científica, han recibido numerosas denuncias por parte de grandes empresarios del negocio de la pseudoterapia, que intentan hacer que la asociación desaparezca. APETP no solo lucha contra las pseudoterapias dentro del mundo alternativo a la medicina; también están logrando que muchas sociedades médicas persigan a los facultativos que utilizan con sus pacientes terapias sin evidencia científica. En 2019 publicaron un informe que reflejaba que, en España, mueren al año entre mil doscientas y mil cuatrocientas personas debido al uso de pseudoterapias. Entre sus miembros os recomiendo leer a Emilio Molina (@ej_molina_c) y a Fernando Frías (@FerFrías), entre otros.

También hay otros organismos, como No, Gracias, que pugnan por utilizar solo medicamentos y terapias con evidencia científica. En cuanto a divulgadores sanitarios en los que podemos confiar, se encuentran Azucena Santillán (@ebevidencia) y Vicente Baos (@vbaos), además del resto de los integrantes que componen APEPT.

Y, por supuesto, no puedo terminar este capítulo sin mencionar al mayor azote contra la homeopatía: @sinazucarorg…

Capítulo 7

Los días de carcajadas infinitas

Son tantos los momentos divertidos que hemos vivido con Emma que se podría hacer una serie completa de *sketches*. Como aquella vez que vino corriendo hacia mí, en medio del pasillo, y me dio un cabezazo en la entrepierna.

—¿Por qué has hecho eso, Emma? —pregunté medio llorando del dolor.

—Porque me quiero meter otra vez en la barriguita de mamá —contestó ella, como si fuera lo más natural del mundo.

En ese momento, las risas de su padre comenzaron a oírse hasta en Pekín y le dije manteniendo estoicamente la poca dignidad que me quedaba:

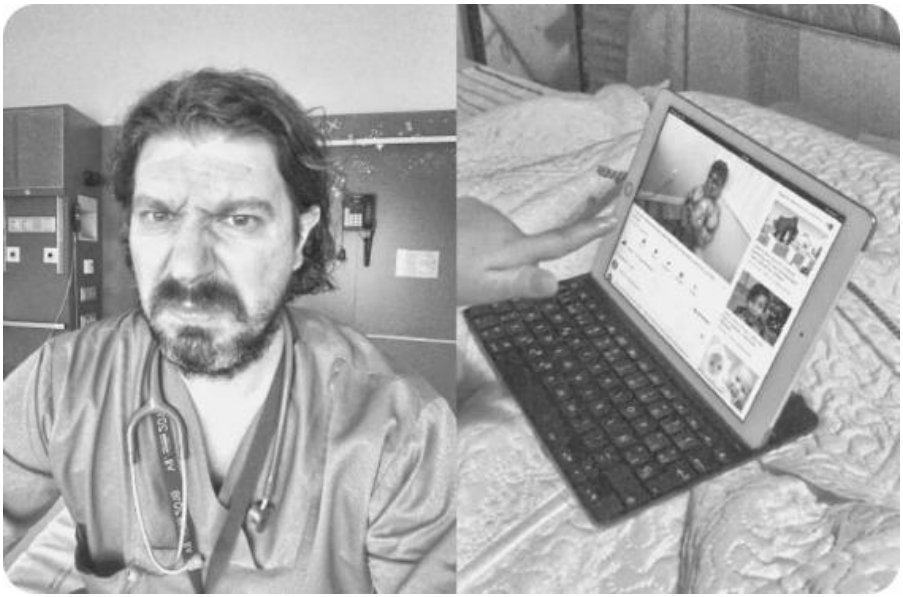
—Cállate, o le cuento lo de la semillita de papá…

Emma es graciosa. Es condenadamente graciosa. Cuando quiere. Como todos los niños. Todos los padres somos un coñazo contando historias graciosas de nuestros niños, anécdotas como la de «aquella vez que se le salió el pipí y me mojó entera». Cosas que les han pasado a TODOS los padres del mundo y que solo son graciosas para los padres y para los abuelos del pequeño meón. O meona. Pero hay otras situaciones que son graciosas para la mayoría de la gente, y Emma es

muy dada a provocarlas, ya sea ella la creadora del gag o su receptora. Como aquella vez en la que estábamos cenando con amigos en un restaurante mexicano de Murcia, Mi Méjico. Estábamos en un espacio cerrado y hacía calor, por lo que Emma estaba un poco nerviosa. Un poco tirando a mucho: se bajaba y se subía de la silla sin cesar, quería estar en brazos de cada uno de los presentes, incluidos comensales de otras mesas, y contenerla nos estaba costando más que de costumbre. Estábamos ya a medio cenar, y los platos vacíos se mezclaban ya con los que aún contenían comida. En esas, llegó el camarero y nos preguntó si se llevaba algo para que estuviésemos más cómodos. «Sí, por favor —le contesté sonriendo— llévese a la niña». El camarero no supo qué decir y se volvió a la barra mientras toda nuestra mesa estallaba en carcajadas y Emma preguntaba qué le habíamos dicho «al *caramero*». Nunca sabré si no sabía pronunciar *camarero* o había hecho un juego de palabras por lo guapo y joven que era: «Camarero-caramelo».[36] Esa misma noche, como os decía, estaba tan nerviosa que, al llegar a casa, se empeñó en subir las escaleras sola con su hermano. Cuando estábamos en el ascensor oímos un golpe seguido de un llanto. Se había puesto a subir las escaleras corriendo y a su hermano no le dio tiempo a sujetarla, por lo que se resbaló y se dio en la ceja con un escalón, siendo digna candidata a representar a España en Eurovisión, porque se llevó *one point*.[37]

Desde que empezó a desarrollar el lenguaje, Emma nos ha dado situaciones muy divertidas, como aquella vez en la que viendo un vídeo de YouTube no paraba de señalar, gritando entusiasmada: «¡Es mi papá! ¡Es mi papá!».

Y es que el parecido es más que razonable…



Por si hay dudas, su padre es el de la izquierda…

En otra ocasión, vino hacia mí y me soltó, sin venir a cuento: «Mamá, quiero una misa negra». En casa somos ateos, pero no practicamos el satanismo (aún), así que mi cara era de total desconcierto. Y debió de notarlo, porque insistió: «Una misa negra». Como veía que yo no reaccionaba, empezó a hablar con impaciencia, «una misa negra, házmela por favor». Y se la hice. Puse cruces boca abajo y dibujé un pentágono en el suelo. Emma, entonces, fue la que me miró con desconcierto y me habló muy despacio: «Una… misa… negra… para… las… sillas… rosas… para… comer…». ¡Ups!

Con Emma es raro el día que no hay risas. Sobre todo, en plena cuarentena del coronavirus. Tanto tiempo de encierro nos dio para situaciones de todo tipo, como cuando estábamos su padre y yo recostados en el sofá y ella se tiró en plancha entre ambos, en la pequeña separación que quedaba, mientras decía: «Soy muy grande para este pequeño sitio». Y su padre se reía, babeando con lo graciosa que es su niña, mientras se preguntaba de dónde sacaría esas frases. ¿De dónde va a ser? De mí, de cuando intento ponerme unos vaqueros de la talla 40…

A su padre se le cae la baba con su pequeña Emma, y ella, como todos los peques, se da cuenta y usa un arma: la manipulación. Este pequeño gag, en el que yo estuve de espectadora y Joserra de protagonista, es una de las veces que más me he reído con ella. Estaba cenando y, como me la conozco, le advertí que tenía que tomarse toda la cena para poder seguir con el postre. Así que ella se levantó dignamente mientras decía para sí «mi papá no es muy listo». Fue hacia donde estaba su padre y le dijo sonriendo con cara de niña buena: «Papá, ya no puedo más. Quiero el postre, porfiiiiiiii…», y su padre le dijo: «Vale». Así que ella me miró y su sonrisa de niña buena

cambió a sonrisa malévola de salirse con la suya. Y es que los niños y los borrachos siempre dicen la verdad… Efectivamente, Emma tenía razón: los hombres no son muy listos.

A mitad de confinamiento le regalamos un bebé interactivo que decía «tengo sueño», pero no se dormía, y ella dijo, con cara de desesperación: «Pero ¿por qué no se duerme? ¡Hostias!». Al principio estallamos en risas, pero luego empezamos a recular por dos motivos: primero, porque era una fiel imitación de nuestras exclamaciones a las dos de la madrugada durante las primeras semanas del confinamiento y, segundo, porque debíamos cuidar nuestro vocabulario delante de ella. Aunque nos felicitamos por lo bien que pronunciaba la *s* al final; sobre todo, para ser murciana.

Durante una de esas noches, también vivimos una de las conversaciones más surrealistas que le hemos oído. Emma llevaba varias semanas con problemas para regular el sueño; se dormía tarde, se despertaba a media noche y no os creáis que luego, para levantarse, le daban las diez, o las once, o las doce, o la una, o las dos, o las tres… ¡A las siete de la mañana! Así que estábamos reventados. Era como volver al periodo de lactancia, el cual pensaba que ya había dejado atrás y al que esperaba no volver nunca. Así que nuestra cara de querer tirarnos (o tirarla) por la ventana era evidente. Al cansancio se sumaba el mal humor que nos producía que, a las tantas de la madrugada, nos estuviera llamando a grito *pelao.*[38] Fui a su habitación y le pregunté:

—¿Qué pasa, Emma? Es muy tarde.

—He tenido una pesadilla.

—¿Y qué pasaba, cariño?

—Había gérmenes del coronavirus, y también zombis, y tengo miedo…

—No te preocupes, mi vida. Era solo un sueño, duérmete.

Regresé a mi habitación y, nada más llegar, escuché que me llamaba alarmada.

—¡Mamá, ven! ¡Rápido!

Volví con ella y le pregunté qué pasaba. Me respondió:

—Hay algo que me molesta mucho. Quítalo, por favor.

—¿Qué es? —le dije mientras comprobaba su etiqueta del pijama, su sábana, su almohada…

—La mochila que está colgada en esa puerta.

Entonces casi maldije en voz alta, pero me contuve, cambié la mochila de sitio y le dije que se durmiera ya de una vez. Pero, en vez de eso, me volvió a recordar su pesadilla con voz compungida.

—No pasa nada; mami se queda contigo y te hace mimos hasta que te duermas.

—Prefiero el iPad —me contestó sin un ápice de miedo en su voz.

—Ni iPad ni iPod. ¡A dormir de una vez! —le espeté viendo que me trataba del mismo modo que trata a su padre…—. Si quieres, te dejo la lamparita encendida.

—Vaaale.

Así que le dejé la lamparita con luces tenues, de colores, y regresé, por enésima vez, a mi habitación maldiciendo lo manipuladora que era. A los pocos minutos, Emma comenzó a hablar y escuchamos su conversación a través del intercomunicador. Una conversación en la que ella hablaba y dejaba el tiempo correspondiente de silencio, como si le contestaran de verdad.

—Hola, chicos. ¿Cómo estáis?

—…

—Yo estoy bien. Sí. ¿Qué queréis?

—…

—Vale.

—…

—Yo antes tenía un iPad, pero ahora solo tengo esta luz…

—…

—No os quedéis en la ventana, podéis pasar aquí.

—…

—Por favor, chicos, no os peleéis. Hay juguetes para todos.

—…

—¿Ah, sí?

—…

—Sí, pues yo he visto un zombi de verdad.

—…

—Sí.

—…

—A ver, tu cole, ¿cómo se llama?

—…

—Hay brujas que son malas y pegan. Si hay una bruja mala, se lo dices a tu seño, ¿vale?

—…

Joserra y yo entremezclamos la risa con un pequeño escalofrío, porque vemos, a través de la cámara, que está sentada mirando a la ventana y asintiendo sin parar, como si de verdad hubiese alguien ahí. En ese momento oímos algo que nos dejó helados, pero que también nos dio un poquito de alegría, por eso de poder dormir por las noches de un tirón. Pero solo dura un segundo.

—Cuando cumpla cinco años, no voy a estar.

—…

—Voy a estar en otro cole.

—…

—Sí, voy a estar en otro cole de los mayores.

—…

—Estoy en el cole de los mayores. En el cole de los mayores con mis amigos, que no son zombis.

—…

Aguantando la risa, activamos la opción de voz y le preguntamos que con quién estaba hablando.

—Con los zombis, porque quieren el cuento de los tres cerditos y quieren el vídeo de zombis, cuando no sea de noche y no les dé pesadillas.

¡Caramba! La culpa iba a ser mía, por no haberle dejado el iPad. Los pobres zombis querían verlo. Le recomendé que ella y los zombis se fueran a dormir, que ya era tarde, y replicó:

—Pero si los zombis no están durmiendo.

—¡Claro que no duermen, si no paras de hablar! —le solté, a ver si funcionaba—. Deja de hablar y ya verás cómo se duermen.

Y, tras unos segundos de silencio, le dijo al zombi:

—Zombi, tú a dormir y luego te dejo el móvil de Peppa Pig.

Pero los zombis debían de ser tan manipuladores como ella y no se durmieron, porque no tenían ni el iPad ni el móvil de Peppa Pig. Y, como estaban despiertos y receptivos a escuchar, Emma se tiró hablando con ellos hasta las seis de la mañana de cómo la pandemia del coronavirus está afectando a todo el mundo, incluso a ellos. Y de hábitos saludables en cuanto a la alimentación de niños y zombis.

—Ahora no puedo ir al cole, porque hay gérmenes del *coravirus* —que es como dice *coronavirus* con su lengua de trapo.

—…

—No. Los zombis no podéis coger el coronavirus porque os ponéis malitos.

—…

—Y vosotros, ¿qué coméis?

—…

—¡No! Mejor eso no te lo comas… Puedes comer vegetales. Puedes comer fruta. Puedes comer galletas[39] de chocolate de Peppa Pig.

—…

—Está todo bueno. Sí.

—…

—Hay zombis malos y zombis buenos.

—…

—Vosotros sois buenos. Llevad cuidado con los zombis malos.

—…

Y, como colofón, les dijo algo que nos dio más miedo que el hecho de que estuviera hablando con zombis:

—No os podéis ir. La puerta está cerrada. Como estáis en mi casa, ahora sois mis zombis, ¿vale?

Así que, desde estas páginas, quiero hacer un llamamiento a esos padres zombis que llevan buscando a sus hijos zombis desde hace semanas para decirles que están bien y que ya los liberará Emma algún día.

Y si alguien cree que me lo invento, juro que no. Lo tengo grabado en vídeo y colgué algunos fragmentos en Twitter.[40] Creemos que la gente debe saber que los zombis existen. Aunque sea en la imaginación de una niña de cuatro años.

Una niña de cuatro años que, casi cada día, nos hace reír a carcajadas. Con esta premisa, ¿cómo no va a merecer la pena haberla tenido?

Capítulo 8

Maneras de morir

Saltando desde una ventana. Desde un balcón. Desde un acantilado. Tirándome a las vías del tren. Disparándome en la sien. Teniendo un accidente de coche. Un cáncer terminal. Víctima de un atraco a un banco. Un infarto fulminante. Una sobredosis de pastillas. Cortándome las venas. Un ahogamiento. Por cuerda o por agua. Por ambos. Hay múltiples formas de morir, intencionadamente o no, y yo fantaseo varias veces al día con ellas.

Pero esta manía mía de llevarlo todo al humor hace que siempre las aderece.

Saltando desde una ventana porque en medio de la habitación hay una cucaracha enorme.

Tirándome desde un acantilado para protagonizar el *remake* femenino de *Mar adentro;* por tener más opciones, ya que ahora se reclama que los actores no actúen, sino que hagan de sí mismos: los papeles de trans para trans, los de gais para gais, los de gordos para gordos de verdad, los de Dani Rovira para él mismo…

Me imagino que voy conduciendo y en la radio suena, de repente, una de Melendi… «¿Hay algo peor que escuchar a Melendi?», me pregunto en voz alta, y, justo en ese momento, me estampo contra un camión enorme, matándome en el acto y constatando que nada es peor que escuchar a Melendi.

Cierro los ojos y entro en la consulta del médico donde me

confirman que tengo cáncer en su fase final, y que tal vez no había sido buena idea lo de hacerme cada día, durante un año, una radiografía casera para hacer el chiste de «me veo en los huesos».

Una sobredosis de pastillas porque no llevaba las gafas puestas y pensaba que estaba tomando caramelos.

Morir asfixiada porque me he puesto yo el preservativo en la cabeza y a Joserra le había puesto la capucha de silicona transpirable… Ya, sé que no cuela. Pero sería gracioso. Sobre todo porque, si eso ocurriese en la vida real y sus pequeños espermatozoides llegasen a provocarme un cuarto embarazo, sí que me iba a querer morir de verdad.

Tal vez a alguien le sorprenda esto, pero fantasear con la muerte, sabiendo que es solo una forma de liberar la presión, no es algo tan raro como podamos pensar. Imaginar una autolesión o la lesión de otros teniendo claro que no pasará al plano de lo real. ¿Pensáis que nunca podríais hacerlo? Situación hipotética: estáis en una sala de espera de un hospital; a una persona querida la tienen que intervenir de urgencia, a vida o muerte, y tenéis a alguien al lado con el móvil a toda pastilla escuchando reguetón o viendo vídeos estúpidos, y pasando de la gente que le pide que, por favor, se ponga auriculares. Incluso es maleducado con ellos. ¿De verdad no os imagináis metiéndole el móvil por la boca?

Recuerdo una vez, jugando al Trivial Pursuit, que salió la pregunta: «¿Cuál es el sonido más desagradable para el ser humano?». La respuesta era «el llanto de un bebé». Imaginad, los que no lo hayáis vivido, que vuestro bebé (o hijo) se pasa el día y la noche llorando o gritando. Llegará un punto en el que será muy difícil de sobrellevar, y más si se compagina con el trabajo, el cuidado de otros hijos o de personas con dependencia, etcétera. Es una situación tan dura que, en estudios que se han hecho con madres de niños que sufrían cólico del lactante, se refleja que un 70 % de ellas tienen pensamientos agresivos hacia sus bebés y un 26 % afirmó que habían llegado a pensar en el infanticidio en los momentos en los que los episodios del cólico eran más graves.[41] Siempre hago la misma coña cuando recuerdo este estudio: siete de cada diez madres afirman que, durante los meses del cólico del lactante, tuvieron pensamientos agresivos hacia sus hijos.

Las otras tres no lo reconocen por vergüenza.

Es importante que se traten estos temas porque, cuando un cuidador o cuidadora está desesperado, al malestar por la situación se unen la vergüenza y la culpa por tener pensamientos hostiles, ya sea hacia la persona a nuestro cuidado o hacia nosotros mismos. Y hablo en primera persona del plural porque es algo que nos puede pasar a cualquiera. Tal vez para algunas personas el límite esté más bajo y para otras más alto, pero hay un momento en el que para continuar debemos dejar escapar nuestra frustración de algún modo. Y fantasear es uno de ellos.

Qué diferencia con el capítulo anterior, ¿verdad?, en el que todo eran risas. Pero la vida, en general, es así. Hay momentos alegres y momentos tristes; momentos de calma y momentos violentos; momentos de serenidad y momentos de desesperación. Momentos en los que te agarrarías a la cornisa y momentos en los que saltarías de ella. Y que nadie me diga que nunca ha pensado que querría morirse. Todos hemos sido adolescentes y alguna vez nos han castigado sin salir ¡JUSTO el día más importante de nuestras vidas!: cuando habías quedado con tu amor platónico semanal o cuando habías quedado con tu «megamejor amiga» o cuando te habías comprado esos vaqueros tan chulos y querías estrenarlos. O peor aún…, te habías comprado unos vaqueros chulísimos, habías quedado con tu «megamejor amiga», que además era tu amor platónico y, cuando ibas a salir, te dabas cuenta de que te había salido un grano enorme en medio de la barbilla. ¿Cómo no íbamos a querer morirnos?

Pero ahora somos adultos y parece que es más importante guardar las apariencias. Que nadie se piense que estás loco porque, en algún momento, estabas tan abatido, cansado o resignado que dijiste que ya no podías más. ¿Sabes qué? No estás loco. Eres una persona consciente de lo difícil que es tu situación y de que expresarlo ayuda a desahogarse. Y si el desahogo con alguien de tu entorno no es suficiente, hay personas especializadas en lidiar con estos duelos: los psicólogos. Son profesionales formados específicamente para ayudarnos a superar los momentos difíciles. Bueno, ellos y los desarrolladores de videojuegos. Gracias, Miyamoto y Tezuka,[42] por

tanto.

Aceptar que una situación no es la soñada es lo mejor que podemos hacer por nuestros hijos, ya que así podremos intentar mejorarla. Acumular la frustración sin darle salida puede hacer que, al final, la volquemos sobre nuestros propios hijos. Sé que ahora estaréis diciendo: «Yo sería incapaz de agredir a mi hijo». ¿Sabéis qué? Muchos de los que terminan lesionando a sus hijos también pensaban que ellos nunca lo harían.

El *síndrome del bebé zarandeado* es una de las formas más graves en las que se puede lesionar a un lactante. Y es una de las que más tristeza me da. No les pegan, ni los tiran al suelo, ni les tapan la nariz y la boca para que no respiren. En general, lo que suele suceder es que, en un momento de estrés en el que el niño no para de llorar y llorar y llorar y llorar, uno de sus progenitores lo coge en brazos y lo mueve con rapidez, zarandeándolo. *A priori,* si coges a un niño o a un adulto y lo zarandeas, no le haces ningún daño; si no, los parques de atracciones estarían prohibidos. En cambio, en los bebés es muy peligroso, ya que su cerebro todavía no está bien resguardado, porque los tejidos del cráneo que lo protegen aún no se han terminado de formar. Se pueden provocar lesiones cerebrales muy graves e, incluso, la muerte. Y todo por unos segundos en los que has perdido el control zarandeando a tu propio bebé. Por eso, repito, en situaciones de estrés, depresión o de desesperación absoluta con hijos a nuestro cargo, tanto si tienen discapacidad como si no, es importante ponerse siempre, SIEMPRE, en manos de profesionales.

Y un dato interesante… Los factores socioeconómicos[43] pueden resultar claves a la hora de predecir el maltrato. No es que la gente con muchos recursos económicos sea menos violenta (sin ir más lejos, el síndrome del bebé zarandeado puede ser causado por un padre o una madre con un altísimo poder adquisitivo, pero devorado por el estrés laboral),[44] es que los escenarios no son los mismos. No es solo que sea más fácil detectar el maltrato que ocurre dentro de un piso, ya que los vecinos oyen ruidos y denuncian, que el que ocurre dentro de un chalet con parcela, donde no tienes pared con pared a nadie. Es que, además, si tienes muchos recursos económicos, puedes contratar

a una cuidadora para dormir plácidamente toda la noche. Pero si tienes que levantarte a las seis de la mañana para irte a trabajar a un curro donde te explotan y tu hijo lleva llorando toda la noche por el cólico del lactante, y así día tras día, noche tras noche desde hace un mes…, ¿podrías guardar la calma y mostrar serenidad todo el tiempo? ¿No fantasearías con tirarte por la ventana y acabar con todo? O arrancarte los tímpanos, que debe de doler menos que seguir escuchando llorar a tu hijo otra noche más. No sé si alguien podría aguantar lo de espetarle al bebé un sonoro y contundente «¿por qué no te callas?».[45]

Ahora, trasladad todo lo anterior a familias con niños con necesidades especiales. Que no dormir, no tener tiempo libre, no tener medios para contratar a una *salus* (lo que viene siendo una niñera con estudios sanitarios) para dormir plácidamente toda la noche no sea cosa de unos meses, sino permanente. Que, además, haya ocurrido la consecuente merma económica que conlleva tener hijos con discapacidad, aumentando los problemas familiares. ¿En qué se traduce esto? En que los niños con necesidades especiales suelen tener más probabilidades de maltrato que los que no requieren atención especial. ¡Qué duro es leerlo! ¡Y qué complicado no ponerse en contra, automáticamente, de los padres! Pero debemos hacer un esfuerzo por conocer e intentar comprender la situación. Es muy difícil reprimir el querer gritar un «¡CÁLLATE!» a tu peque cuando no para de chillar durante todo el día, todos los días. Fijaos cómo será, en general, convivir con niños con necesidades especiales que al trabajo muchos padres lo llaman *el tiempo de descanso*. Descansar de los gritos o de los mordiscos, descansar de vigilarlos sin parar para evitar que se hagan daño, descansar de la frustración que nos provoca verlos así, sin poder comunicarse o sin poder andar o sin poder tragar por sí mismos. Así que, a veces, el trabajo es el momento de expansión mental. Pero imaginad que, encima, el trabajo va mal, por los motivos que sea: jefes poco comprensivos, condiciones laborales pésimas, malos compañeros… Entonces, tu día a día pasa a ser un calvario que discurre entre el infierno laboral y el páramo domiciliario, sin un lugar donde descansar. Y la frustración y los problemas se acumulan,

pudiendo desencadenar episodios de maltrato. Afortunadamente, no es algo que siempre ocurra, pero puede pasar. Del mismo modo, estas situaciones también pueden derivar en episodios de depresión o autoagresiones de los propios padres. Cada familia tiene unos escenarios vitales diferentes y debemos comprender cada uno de ellos. Prejuzgar y juzgar es fácil; lo difícil es dar soluciones a las dificultades que cada familia afronta.

Un amigo que vive día a día esta situación ha llegado a afirmar: «Tener un hijo con una discapacidad es una puta mierda y espero enterrarlo yo». Sinceramente, me parece la frase más real que he oído nunca y refleja, perfectamente, la frustración y el miedo que sentimos los padres. Frustración porque nuestros hijos no son independientes y miedo a qué será de ellos cuando faltemos. Porque, ¿qué pasará con ellos cuando faltemos? Si no tiene hermanos que puedan cuidarles, si no contamos con una desorbitada cantidad de dinero que le asegure una plaza en una residencia, si sabemos que la red de centros públicos no puede sostenerlos a todos, ¿cómo no vamos a temer el día en el que se queden solos? Por eso mi amigo sabe lo duro que es decir esa frase, pero también la realidad, más dura aún, que esconde. Así que, enterrar a un hijo antes de morir tú mismo es la opción menos terrible de todas. No son pocos los casos de padres o madres que, al saber que van a morir pronto, realizan un suicidio ampliado: acaban con la vida de sus hijos con discapacidad y, acto seguido, se suicidan.[46]

¿Por qué os cuento todo esto? Porque quiero acabar con la romantización de la discapacidad; acabar con ese mundo maravilloso que nos quieren vender en redes sociales, donde tener un hijo con necesidades especiales te ayuda a ser mejor persona y donde no tiene cabida que los padres estemos cansados, frustrados o tristes. Y no estoy diciendo que no haya que estar feliz con nuestros hijos, estoy diciendo que no podemos vivir de espaldas a esta realidad para tomar medidas urgentes y solicitar ayuda si es necesario, pero también para intentar comprender las circunstancias de cada cual. Para eso, lo mejor, además de pedir ayuda, es no mentir diciendo que todo es maravilloso y respetar que podamos tener momentos de bajón. Que los días de carcajadas infinitas pueden convivir con los días de

imaginar diferentes maneras de morir, sin ser malos padres por ello, sin sentirnos culpables por desear situaciones mejores, realidades alternativas, futuras curas.

Cerrar los ojos e imaginar que me muero electrocutada porque me ahorré un euro comprando un cable en China puede ser una salida a la frustración que siento cuando Emma se pone nerviosa y me da un cabezazo en la nariz. Otro más. Reírme muchísimo cuando Emma me dice «voy a curarte» y aparece con su fonendo de juguete. Y pasar así los días, cruzando los dedos para que ambos mecanismos, la risa y fantasear con mi muerte, sean suficiente para no derivar en depresión u otras cosas. Y si deriva, cruzar los dedos para percatarme de ello o que Joserra se dé cuenta, y poder recibir ayuda especializada. Que no os cuenten historias: criar a niños con necesidades especiales no es un cuento de hadas.

Capítulo 9

Haz el humor y no la guerra

En nuestro día a día, podemos enfrentarnos a la realidad a través del humor. Lo hacemos, por ejemplo, cuando queremos hacer daño a una persona y nos reímos abiertamente de ella. Nuestra intención es esa, la de atacar, la de humillar, la de conseguir que esa persona se sienta mal. Pero también podemos hacer humor como parte de una relación de amistad, en la que el «pique chistoso» es parte de nuestra forma de comunicarnos y un símbolo de confianza. Otra de las formas en las que podemos utilizar el humor es para sobrellevar los problemas, las malas épocas o para paliar el sufrimiento que nos produce cualquier incidente.

Hace años que lo practico a nivel personal para no hundirme. La expresión *agarrarse a un clavo ardiendo* yo la cambiaría por *agarrarse a un chiste*. Al igual que los sanitarios que usan el humor negro en su trabajo para no venirse abajo (aunque si queréis saber de qué hablo, tendréis que ir unas páginas más abajo), yo lo utilizo a diario. Con todo. Incluso con el síndrome de Emma. ¡Y con Emma! No hace falta tener hijos con necesidades especiales para tener malos momentos; casi cualquier madre o padre sabe que hay veces en que *criar* y *aguantar* se superponen, y tienes ganas de llorar. O de coger un lanzallamas. Cuando Emma me dio un cabezazo y me reventó el tabique, yo le decía a quien me veía así: «Emma, 1; cocaína, 0» (irónicamente, malpensados).

Cuando me provoco la risa es como si encendiese velas a lo largo y ancho de una oscura caverna, iluminando casi todos sus rincones; descubriendo que, aunque ese espacio siga siendo solitario, frío y lúgubre, al menos ya no me da tanto miedo. Por eso agradezco un buen chiste sobre el trastorno del espectro autista (TEA), o sobre la discapacidad en general, o sobre cumplir los cuarenta. Las familias de niños con discapacidad deberíamos hacer el humor y no la guerra. Y no solo porque nos ayude a sobrellevarlo, sino porque así no malgastaremos energías en cosas que no van a solucionar la situación de nuestros peques y podamos emplearlas en aquello que sí lo hará: luchar por tener una atención temprana de calidad, gratuita y sin límite de tiempo; luchar por una educación adecuada a cada caso; luchar por ayudas tanto económicas como laborales, como sociales, para que las familias no acabemos en rangos de pobreza; luchar por tener unos centros de día adecuados. Eso sí que incidiría en la vida de nuestros hijos y no que David Suárez, un día, hiciese un chiste sobre tener una novia con síndrome de Down o que en *La vida moderna* bromeen con el TEA.

Es más, incluso puede haber padres de niños con TEA que, al escuchar esos chistes, se rían, sintiéndose un poco mejor, aunque sea por un breve espacio de tiempo. ¿No tienen derecho a pasar un buen momento? Para los que no quieran esos chistes hay solución: no escucharlos. Así, quienes los necesiten podrán seguir teniéndolos. Porque el humor es eso: necesidad. Necesidad de entretenimiento, pero también de expansión mental, de catarsis. Necesidad de rebajar la tristeza. Necesidad de asumir las cosas. Necesidad de hacer llevaderos temas que nos duelen. Necesidad de paliar el dolor. ¿Sabéis qué se les suele poner a los niños para aliviarles el dolor cuando hay que suturarlos? Óxido nitroso, también llamado *gas de la risa*.

La risa se ha usado como «analgésico» hasta en los momentos más tristes, como los entierros, o como cuando un actor participaba en *El club de la comedia*. En un velatorio se pueden oír desde chistes sobre cualquier tema hasta anécdotas relacionadas con la persona fallecida. Hay un vídeo que se hizo viral de un señor que grabó un audio antes de morir para que se reprodujese en el ataúd el día de su entierro.

Justo cuando lo metían en la fosa. *Risas al punto de sal.* De ahí el título de este libro. Ese momento en el que estás triste y las lágrimas recorren tus mejillas, llegan a tus labios y, de pronto, algo te hace reír. Ese vídeo lo simboliza muy bien. Sus familiares llorando y riendo al mismo tiempo, mientras el ataúd desciende por el hoyo y, a la vez, suena la voz del fallecido diciendo: «¡Qué es esto! ¡Dejadme salir! ¡Encended la luz! ¡Qué bajo estoy cayendo!».

Reconozco que no sería el tipo de broma que yo haría en mi entierro. Yo contrataría a alguien para que tirase el ataúd, mostrando que está vacío, mientras una doble mía, caracterizada de zombi, posase su mano en el hombro de Joserra y le dijese al oído: «Quiero tu cerebrooooo». Ya, lo sé, no tendría gracia, pero Joserra no para de fardar con que nada en la ficción le da miedo y se merece un susto de los buenos. Y qué mejor para asustarlo que descubrir que no se había librado de mí…

La risa es fundamental para sobrellevar todo, hasta la muerte. Os recomiendo las series de Ricky Gervais *Derek* y *After Life,* o la película *Especiales* de Olivier Nakache y Eric Toledano, donde se retrata el TEA en todos sus grados, incluidos los más graves. En todos esos formatos audiovisuales puedes encontrar risas saladas.

Las risas al punto de sal son tan importantes que hasta las podemos encontrar en la literatura científica, y no me refiero a los estudios que dicen que meterse un altavoz vaginal, cuando estás embarazada, es bueno para el feto y le gusta porque se ve cómo abre la boca en la ecografía. Ese estudio es de risa y da ganas de llorar, que no es lo mismo. No sabemos si el día de mañana esos bebés tendrán trastornos neurológicos por la invasión sonora ni tampoco sabemos si el feto abría la boca porque le gustaba o porque estaba gritando: «¡Por favor, qué sonido más horrible! ¡Apagad esa puñetera música!».

Hablo de ciencia de verdad. Una investigación basada en la revisión de literatura científica concluía que los profesionales sanitarios que trabajan en puestos de mucho estrés, como pueden ser las urgencias médicas, y que utilizan el humor negro en su trabajo diario tenían menos probabilidades de padecer lo que se conoce como *síndrome del quemado* o *burnout.*[47] En cambio, los profesionales que no aplicaban el

humor a su trabajo terminaban «quemándose». Esto se asocia también con la capacidad de resiliencia que tiene cada persona, ya que, a mayor resiliencia, más capacidad para bromear y superar las adversidades.

Fijaos lo importante que es el humor para superar el día a día. Yo os recomiendo que lo intentéis. Poco a poco. No hace falta empezar con humor negro. Se puede empezar con cosas más suaves. Tig Notaro es una humorista que, cuando le diagnosticaron cáncer, contaba que «el cáncer es un cabrón porque te da en sitios importantes: el hígado, la mama, el páncreas, el pulmón…; ¿para cuándo el cáncer de celulitis?».

Así que me sumo a lo anteriormente dicho y os digo que lo bueno del TEA es que, si hace calor, es genial tener a Emma cerca y que aletee las manos; lo que te ahorras en la factura de la luz. Os diré que lo bueno de que Emma pueda tener regresiones es que así no recordará el día que entró en mi cuarto sin llamar y ese señor no era papá (es mentira; como todos mis chistes). Os confesaré que, si al final le debuta epilepsia, podré decirle a su padre que, hasta en plena crisis epiléptica, baila mejor que él. Si tiene quistes aracnoideos en el cerebro podré decir que, al contrario que yo, ella sí tiene algo ahí dentro. Si tiene el cromosoma en anillo, podré decir, mientras miro mal a su padre, que al menos el de ella no es de Amazon. Si tiene tumores, diré que ojalá me saliesen a mí… en las tetas.

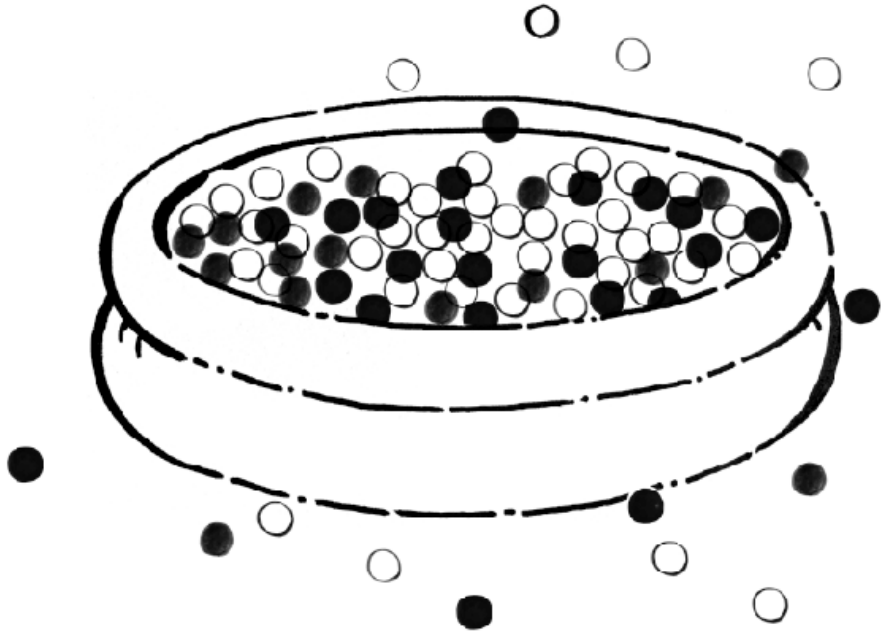
Diré cualquier tontería u ocurrencia que consiga hacerme sonreír, porque, si no, no tendré la fuerza necesaria para atender a Emma como ella necesita. Y seguiré haciéndolo como humorista para todo aquel que lo necesite. O que solo quiera desconectar un rato. Porque con este capítulo quiero que os quede bien clara una cosa: ¡haced el humor y no la guerra! Pero, sobre todo,

QUE DEJÉIS DE DENUNCIARME A LA FISCALÍA, COPÓN.

Capítulo 10

TrapAdvisor: ¿Dónde hay un parque de bolas?

Que a todas las personas nos cambia la vida cuando tenemos hijos es un hecho; bueno, a unos más que a otros. Si tienes ayuda familiar o puedes permitirte contratar a personal que te eche una mano, tu vida podrá parecerse bastante a la que tenías. Si tu peque es de los que no tienen cólicos del lactante y duerme varias horas seguidas, no serás un zombi durante el día. Y, si sumas todo eso, puede que tu parcela de ocio no se vea muy afectada y continúes saliendo con tu pareja, en modo *no kids*. Que salgáis a comer o a cenar, que vayáis a tomar algo con los amigos a un local de copas («local de copas»…, sí, soy una cuarentona). Pero, en general, tu ocio se transforma en ocio infantil.



Cuando nos convertimos en madres o padres, nuestros planes lúdicos deben incluir a nuestros hijos una gran parte de las veces, y deben adaptarse a ellos, porque, como niños que son, no entienden por qué deben estar sentados en una mesa, comiendo con sus padres y los amigos de estos, callados, mientras los adultos hablan. Así que lo normal es organizar quedadas en las que haya otros niños e intentar que, en esos locales, existan zonas dedicadas a los peques, ya sea un pequeño parque de bolas o una ludoteca. Imaginad si esto es importante que os voy a contar cómo un restaurante en Murcia, bastante grande, consiguió no cerrar por la crisis: quitó seis mesas y, en ese espacio, habilitó una zona de juegos vallada con monitora. Ahora tienes que llamar a primeros de semana si quieres comer allí el domingo, porque a media semana ya tienen el local completo para el finde.

Pero cuando tienes hijos con alguna discapacidad no siempre es tan fácil. Si tu peque necesita silla de ruedas y quieres llevarlo a un parque público, lo mismo tienes que desplazarte a ocho kilómetros de distancia porque no hay columpios adaptados más cerca. Si tienes una niña con TEA a la que le asustan los ruidos, es probable que un macrorrestaurante con parque de bolas, donde hay cuarenta niños

jugando y ciento cincuenta adultos cenando, no sea el lugar tranquilo y poco ruidoso que necesitas. Y ya ni os digo de ir al cine con tu hijo con hiperactividad o con síndrome de Tourette… Terminan echándoos. A no ser que sea una peli española, que siempre cuadran bien unos insultos…

Con Emma nos dimos cuenta enseguida de que era complicado ir a cualquier sitio. Solo necesitamos encadenar cuatro o cinco veces seguidas en las que cenábamos solos, por turnos, mientras el otro se iba a pasear con ella a la calle. La otra opción era cenar juntos, con Emma gritando y la gente mirándonos con odio. Y qué queréis que os diga, pero para gritos y odios ya tenemos todos las cenas familiares (esto es una broma, sé que todos os lleváis muy bien con vuestras familias; incluso con vuestros cuñados…).

Nos llevó tiempo descubrir que una de las cosas que hacían que Emma gritase mucho era el calor dentro de los locales. Cuando empezamos a pedir mesa en la calle, la cosa mejoró un poco. Pero, conforme se hizo más mayor, empezó a necesitar distracciones y sustituimos nuestros restaurantes preferidos por restaurantes con parques de bolas o ludotecas. Preferiblemente si tenían monitora y con la mesa lo más cerca posible para poder anticiparnos si le entraba la rabieta de turno.

¿El cine? Solo hemos ido una vez en estos años, cuando reabrieron las salas tras el estado de alarma. La llevamos a ver *Scooby Doo,* que le encanta, y aguantó veinte minutos. Sí, las palomitas ayudaron. Pero a los veinte minutos, nos miró y preguntó en voz alta: «¿Me puedo ir ya a mi casa?». Conseguimos que se quedara veinte minutos más a base de comentar la peli y que fuese de brazos de su padre a mis brazos, y vuelta a empezar. Cuarenta minutos. A los cuarenta minutos ya fue imposible contenerla y tuvimos que irnos. ¿Sabéis por qué pudimos lograr que esos veinte minutos se convirtiesen en cuarenta? Porque estábamos nosotros tres solos en la sala.

Es cierto que ya se tiene en cuenta que los peques no aguantan una peli seguida sentados, y por eso actualmente existen salas con parque de bolas, donde se visiona la mitad de la peli, se hace un descanso de quince minutos para ir al aseo o jugar en el parque de bolas, y luego

se continúa proyectando la segunda mitad. Pero con muchos niños con necesidades especiales, esa solución se queda corta. Hay programas puntuales donde se proyectan películas para personas con TEA, con sesiones en las que no hay obligación de estar sentado y, si uno grita, el resto no mira con odio, porque están acostumbrados a eso.

Ahora que tenemos a Emma, veo la necesidad de ampliar esos pases puntuales y hacerlos semanales o quincenales, para familias con peques o adultos con necesidades especiales. Pases donde las familias sepan que, al igual que su hijo puede chillar, la chiquilla de los de al lado puede necesitar levantarse y saltar, y el adolescente de la tercera fila puede necesitar aplaudir sin parar. Necesitamos adaptar el ocio a todo el mundo y que no sean pequeñas píldoras que, de vez en cuando, podemos tomar para seguir sintiéndonos parte de la sociedad y no quedarnos aislados en casa.

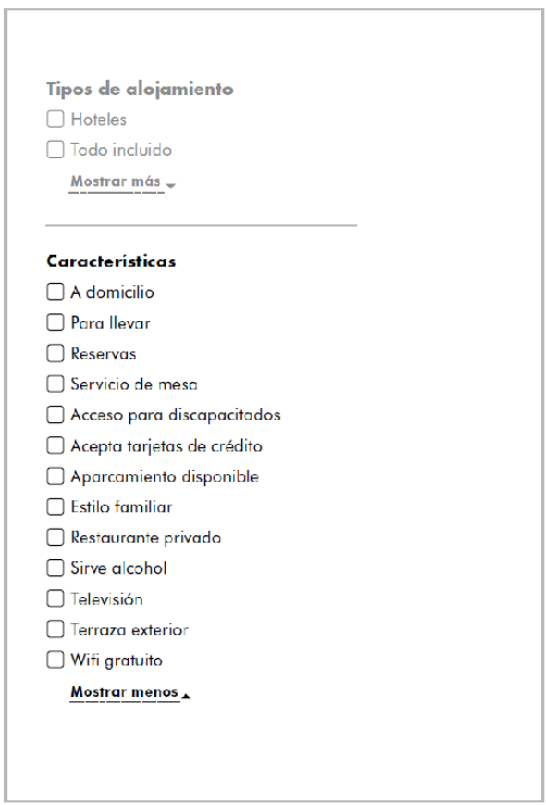
Hace tiempo le comenté a un directivo de comunicación de unos grandes almacenes españoles que, al igual que tenían servicio de *personal shopper,* deberían probar el mismo servicio para familias con niños con necesidades especiales. Una sala tranquila donde poder probarles ropa sin la incomodidad de un pequeño vestuario o tener que llevársela a casa y volver a cambiar lo que no les valga.

No sé si recordáis cuando saltó la noticia de que la cadena holandesa Albert Heijn reduciría los ruidos y atenuaría las luces durante una hora a la semana, para que las personas con TEA pudiesen hacer la compra sin tantos estímulos negativos. Ya veis, no es tan difícil… Con la pandemia se ha normalizado dejar una franja horaria para que compren las personas mayores y los que sean más vulnerables ante el virus, y el resto nos hemos adaptado sin problemas. ¿No se podría hacer lo mismo con las personas con necesidades especiales y sus familias? ¿No podríamos tener restaurantes que, un día a la semana, no pongan hilo musical de fondo y donde haya letreros en cada mesa solicitando que, por favor, se converse en voz baja porque es el «Día TEA»? ¿No podríamos tener ventiladores, o algún aparato similar, en los restaurantes? Por si hay que regular la temperatura para que alguien esté tranquilo. Pero, sobre todo, ¿no podemos poner cortinillas en las mesas y hacer

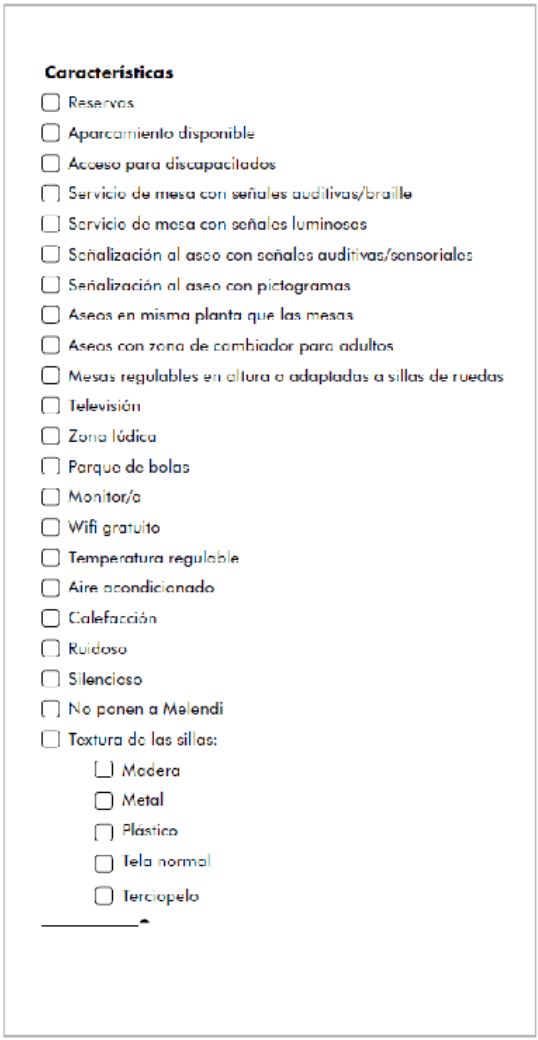
reservados? Para la gente que te mira con odio. Pero no para nosotros, sino para ellos. Es por su comodidad…

Así que, cuando tienes un hijo con necesidades especiales, tus alternativas de ocio se complican más aún. Por eso, desde hace tiempo persigo hacer un TripAdvisor versión «necesidades especiales». Uno que esté adaptado a las características que realmente necesitamos. Que pueda usarlo tanto alguien con silla de ruedas como alguien con TEA, o con discapacidad visual o auditiva. Yo lo llamaría *TrapAdvisor,* porque nos evitaría caer en las *traps* (trampas) que pueden hacer de nuestra salida a un restaurante un pequeño calvario.

Aquí tenéis el menú desplegable de la web de Trip-Advisor…

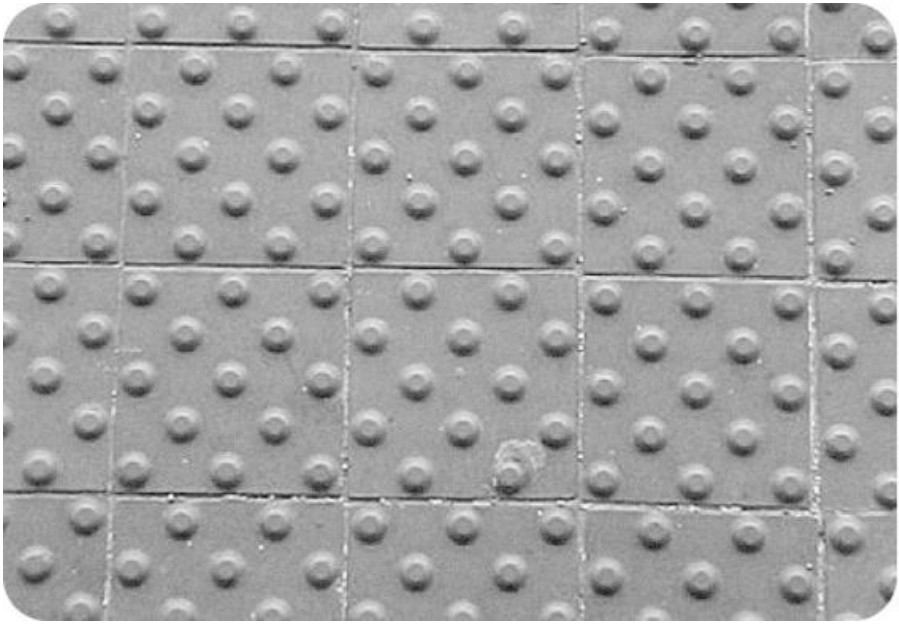


En el TrapAdvisor, la cosa quedaría así:



Seguro que hay muchas cosas en las que no he caído y este listado podría completarse más aún. ¿Os lo imagináis? No tener que ir a la deriva para pasar un buen rato. No tener que pedir ayuda para ir al baño, poder ir por ti mismo. Para una persona con discapacidad visual, podría ser tan sencillo como notar que, en el suelo, desde la silla, hay una tira pegada que conduce al aseo, con una textura que puede notar al apoyar su zapato o el bastón en el pavimento. Se llaman *franjas guía de encaminamiento*, y se pegan directamente sobre el suelo, con texturas que, como ya os decía, se notan a través del calzado o del bastón. También existen superficies podotáctiles que suelen emplearse para prevenir de peligros, como las escaleras. Esta

imagen corresponde a la página de la Wikipedia:



Algún día espero haber hecho este TrapAdvisor realidad y que los propios restaurantes se animen a invertir en sus locales para adaptarlos a todo tipo de condiciones individuales. Porque todos tenemos derecho a poder comer o cenar de forma confortable. Todos. Hasta los fans de Melendi.

De este modo, nos sería mucho más fácil encontrar el local perfecto para Emma:

Tiene parque de bolas.

No hace calor.

Sirve salchichas.

Tiene litros de kétchup.

Tiene saleros enormes.

No tiene nutricionistas en la mesa de al lado.

Hay cosas de color rosa.

A los camareros no les importa si una niña los abraza por sorpresa.

A los camareros no les importa si una niña les pregunta la misma cosa diez veces.

La paciencia que ha mostrado siempre el gremio de camareros cuando hemos ido con Emma ha sido de diez. Recuerdo una noche en la que fuimos a cenar a La Pezera, en El Palmar (Murcia). Emma estaba especialmente nerviosa, y la camarera, muy atenta, nos trajo colores y una libreta para que se entretuviese. No exagero si os confieso que casi se me caen las lágrimas.

Si existiese el TrapAdvisor no necesitaría llamar antes a la piscina pública para preguntar qué días hay menos afluencia de gente y poder llevar a Emma, para que no se ponga nerviosa si alguien se le acerca mucho. Podría meterme en la web y comprobar que es de lunes a jueves por la mañana; incluso podría ver si hay algún día reservado para personas con necesidades especiales.

Unos días antes de recibir el diagnóstico de Phelan-McDermid, fuimos a un restaurante con nuestro amigo Vicente Baos, el médico que recomendé al final del capítulo del milagroso ungüento de los indios navajos. Había dado una charla sobre pseudoterapias en el Colegio de Médicos de Cartagena y, al terminar, cenamos en La Catedral, un restaurante espectacular, tanto por su diseño como por su cocina. Y Emma se puso al nivel del local y empezó a montar su «espectáculo». Se pasó la noche chillando, tirando cosas, intentando volcar la sillita con ella subida y atada… Nosotros no olvidaremos

nunca aquella cena, pero las personas que estaban sentadas en la mesa de al lado, tampoco. Hubo un momento en el que las miradas fueron tan inquisitivas que tuvimos que disculparnos y decir que Emma tenía autismo.

En ese momento recordé la anécdota de unos padres que, sabiendo que su bebé podría llorar en un vuelo, debido al cambio de presión y al consecuente malestar en los oídos, dejaron una bolsita de gominolas en cada asiento con el texto: «Discúlpenme, solo soy un bebé asustado. Mis papis les dejan estas gominolas para intentar hacer su viaje un poco más dulce». Durante días barajé la idea de hacer bolsitas similares con una nota: «Soy Emma y tengo TEA», pero con el tiempo la deseché por múltiples razones: porque puede haber diabéticos o gente que no consuma azúcar (aunque puedo cambiar a frutos secos, pero seguro que hay alérgicos o algún menor de cinco años que se atraganta), porque al final me saldría la cena tan cara como contratar a un chef para que venga a casa, pero, sobre todo, porque no quería ir señalando a Emma desde el principio. Prefiero darle la oportunidad de tener una buena cena y, si se pone nerviosa, ya llegará el momento de decir algo del tipo: «Lo siento mucho, de verdad, es que se está desenganchando de YouTube».

Capítulo 11

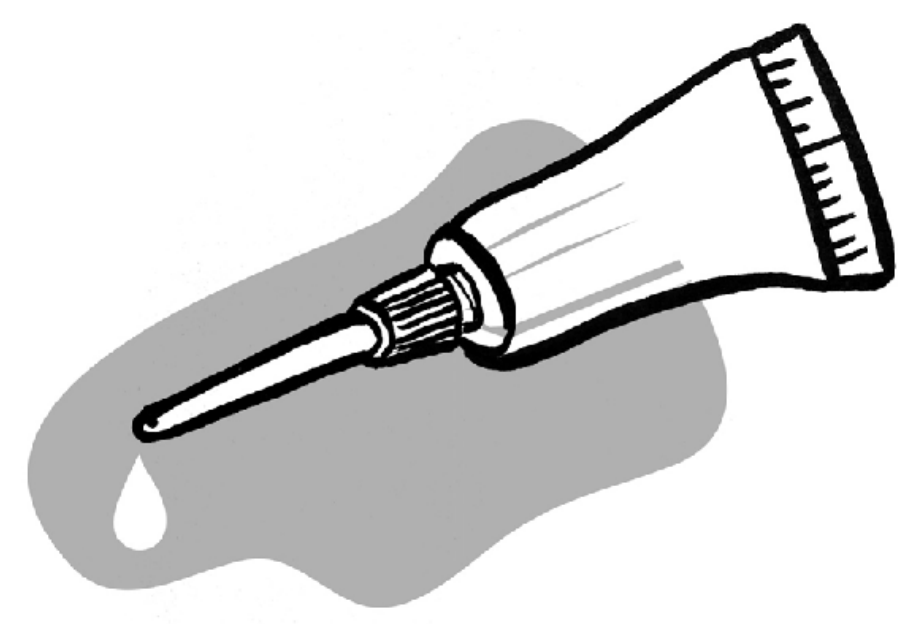
SuperGlú. Cómo estar más unidos que nunca

Cuando nos dieron el diagnóstico de Emma y le dije a Joserra, para (des)animarnos (más aún), que si la niña tenía un síndrome, eso significaba que siempre estaríamos juntos, porque había que cuidarla, nos echamos a reír. Ambos sabíamos que, por desgracia, a pesar de lo que suele ocurrir en la ficción, era mentira. No porque nos hayamos separado, sino porque, en general, tener un hijo con síndrome desune más de lo que une, y por eso, desde el principio, tuvimos claro que íbamos a necesitar tirar de algo que lleva funcionando siglos: el SuperGlú.

Pero lo malo de usar SuperGlú es que nos convertiría en una pareja muy unida, pero de siameses, así que decidimos adoptar la idea de «pegamento superfuerte», pero no de forma literal. ¿Es fácil? EN ABSOLUTO. ¿Compensa? NO SIEMPRE. Pero, en líneas generales, hace la vida en común más bonita y llevadera.

Tener hijos con discapacidad hace que afloren problemas nuevos no solo relacionados con la discapacidad en sí, sino con las expectativas de vida que tenemos como individuos. Por ejemplo, yo siempre decía, medio en broma, medio en serio, que tuve hijos pronto para que con cuarenta o cuarenta y cinco años ya no vivieran en casa. Con Emma, ese futuro de vida en pareja sin nadie a cargo puede que jamás se

haga realidad. Nos cambia tanto la vida y salen tantos estresores nuevos que, ¿con quién solemos descargar nuestra frustración? Con nuestras parejas. Por eso se resiente la convivencia y, a la larga, si la situación continúa, termina por desaparecer el afecto y las parejas se separan. A veces, el proceso es muy rápido, porque uno de los progenitores decide distanciarse, bien porque no está preparado, o bien porque no quiere lidiar con un peque con necesidades especiales, lo que resulta más duro aún, ya que la otra parte de la pareja se queda de cuidadora absoluta y recaen todos los problemas sobre ella.



Por eso, Joserra y yo lo teníamos claro. Ya os comentaba anteriormente que intentamos lidiar con la frustración por turnos. El que esté menos frustrado ayuda al otro a rebajar el grado de frustración o enfado que sienta en ese momento, facilitándole su tiempo y espacio para ello. Os doy pistas de lo que solemos usar Joserra y yo: sudor para él y manejar los dedos para mí; efectivamente, él hace deporte con las pesas y la cinta de correr, y yo juego con la videoconsola.

Pero hay momentos en los que una pareja puede estar sobrepasada y necesitar ayuda externa. Joserra y yo estuvimos una temporada acudiendo a Marc Ruiz, psicólogo que nos ha ayudado como terapeuta

de pareja.

Como criminóloga especializada en mediación penal,[48] sé que la mayoría de los conflictos surgen de la incapacidad de las personas para ponernos en el lugar del otro o de entender sus motivaciones. Muchas veces tendemos a pensar que alguien realiza una conducta porque quiere hacernos daño u otros oscuros intereses, pero no siempre es así. Por ejemplo, imaginaos a dos hermanos peleando por la herencia de sus padres. El mayor desea una casa en concreto y el menor opina que la quiere porque vale más dinero que la otra propiedad, así que no cede. Tal vez, si en vez de deducir por sí mismo por qué su hermano quiere esa vivienda y le preguntase, podría hallar una respuesta que no había imaginado: «Porque nací en esa casa». De este modo, el conflicto podría resolverse de forma sencilla: tasando ambas viviendas y, si hay diferencia de valor, el que herede más que le dé, en efectivo, la parte que le corresponda al otro, hasta igualar el reparto. O puede que la que quiere el hermano mayor tenga menos valor, pero renuncie a que su hermano pequeño le dé dinero porque, para él, es suficiente herencia poseer la casa de su niñez.

Eso hacen los terapeutas de pareja: te ayudan a comprender por qué, a veces, actuamos de una forma concreta, tanto nosotros como nuestras parejas. Y su función no es intentar garantizar la permanencia de la pareja, sino que esta adquiera herramientas comunicativas efectivas y ambos miembros puedan desarrollarse con el mayor bienestar posible, ya sea juntos o por separado. En nuestro caso, de momento, lo hacemos de forma conjunta. Y para lograrlo, a veces hay que hacer una cosa que nos cuesta mucho: ceder.

Una relación de pareja conviviente es como un pequeño negocio: todo tiene que cuadrar para mantenerse a flote. No solo la economía, sino las condiciones horarias, las tareas, el tiempo libre… Todo tiene que ser lo más equilibrado posible para que no haya tensiones, como ocurre en el trabajo. ¿O no os fastidia cuando curráis con alguien que se escaquea? Que se lo pregunten a mi editora…[49] De modo que, al igual que se hace reparto de tareas en los trabajos, en las casas lo mismo (o contratas a una empresa para que lo haga por ti, pero ese es otro tema…).

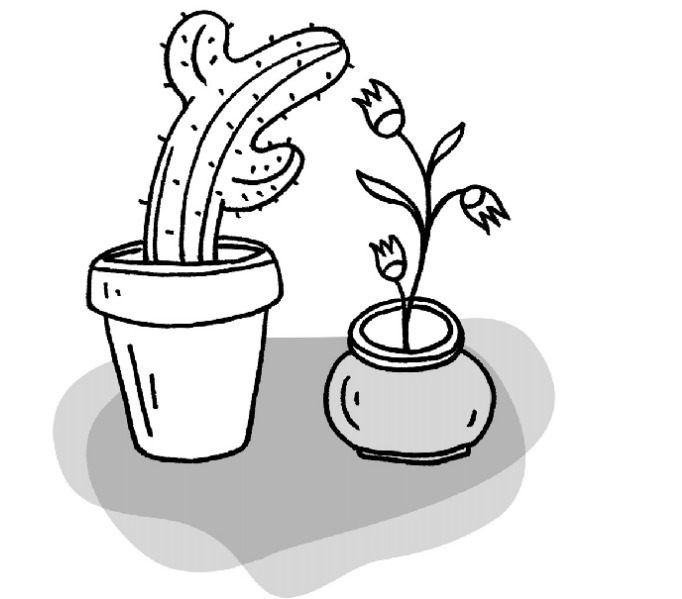
Para lograr ese equilibrio que nos permita mantener la unidad familiar a flote, tenemos que ceder. Puede que, ahora, Joserra no tenga tiempo para ver una peli de terror cada tarde, que era su rutina diaria, con la que se sentía seguro y confortable, pero puede ver media. O puede ver una peli entera mientras plancha. Del mismo modo, puede que yo antes dedicase la tarde a ir al entrenador personal para poder mantener un cuerpo medianamente delgado y en forma (porque lo de que las famosas tienen buena genética me lo paso por el forro: la de dinero, dieta, entrenamiento y tratamientos que cuesta mantenerse así), pero ahora he cedido y me quedo en casa cuidando de Emma y realizando tareas domésticas. En este caso, no solo he cedido yo; también las costuras de mi ropa. D. E. P., talla 40.

Comunicar, negociar, acordar y mantener el trato. Esa es la clave para que una pareja pueda mantenerse unida; escuchar cuáles son los problemas de cada uno e intentar realizar cambios para redimirlos lo máximo posible. Crear espacios, tanto físicos como temporales, donde cada uno pueda tener su momento de expansión (por ejemplo, deporte de 20.30 a 21.30 en el despacho, sin que nadie pueda entrar). Y comunicarse de forma tranquila, sin ataques ni victimismos. ¿Es complicado? Mucho. Pero con entrenamiento se logra. Incluso en el caso de que haya una separación, haber aprendido estas técnicas de comunicación, negociación y acuerdo puede hacer ese proceso mucho más sencillo y amable para todos los implicados, incluidos los hijos.

Así que, en nuestro día a día, intentamos mantener los acuerdos. Y los chistes. Otra de las cosas que nos une mucho es cuando alguno dice una chorrada y estallamos en risas. Tengo miedo al día en el que Joserra ya no se ría con mis tontadas, o en el que yo no me esfuerce por sacarle una sonrisa. Porque las conductas que nos llevan a discutir son fácilmente identificables y pueden transformarse, pero ¿cómo cambias a alguien cuando pierde la ilusión y el amor hacia la otra persona? Sin drogas, quiero decir… Por eso intentamos mantener la ilusión con pequeños detalles, cada uno al nivel que necesite.

Me gusta mucho cuando mi amiga y gran divulgadora Laura Morán, también especializada en terapias de pareja y sexualidad, dice que hay personas que son «como cactus» y otras que son «de regadío»; las

primeras ni necesitan muestras efusivas ni las suelen producir; las segundas, las producen y las necesitan de forma habitual. Así que cuando se junta una pareja de cactus y regadío, la cosa puede complicarse. Por eso hay que llegar a acuerdos. Joserra es más cactus y yo más de regadío (aunque un poco cactus a los pocos días de depilarme también soy…). Comprender que una persona te quiere mucho, aunque nunca lo diga o aunque no te haga mimos o tenga detalles, es complicado, sobre todo si tú te esfuerzas mucho por mimar o tener detalles. Pero siempre hay mecanismos a los que podemos recurrir para darnos cuenta de que ser cactus no implica no querer o no respetar.



¿No os suena el relato de la típica persona que tiende a mantener relaciones extramaritales (sin que sea algo pactado con su pareja), pero que siempre colma a su pareja de halagos y regalos? ¿De qué sirve tanta demostración de amor si no la respeta como pareja? En cambio, yo pongo la mano en el fuego por Joserra. Sé que, aunque a veces se le olviden fechas importantes y no me compre regalos, o que no suela abrazar ni mimar mucho, porque el contacto físico excesivo no es lo suyo (siendo neonatólogo, no le hace falta tocar tanto si no va a intubar ni a realizar una reanimación cardiopulmonar), me quiere y

me respeta. He cedido en mis expectativas. Y a él le pasa lo mismo. Ha cedido en sus expectativas de tener una rutina fija y continuada a lo largo del tiempo y se está adaptando a los cambios que surgen. Más o menos. Pasar de estar solo y tranquilo en un piso a convivir conmigo es algo a lo que nadie podría habituarse. Y, menos aún, cuando me pongo en modo trol, como hace ocho líneas…

La convivencia es sumamente difícil y el documental *La teoría sueca del amor,* de Erik Gandini, lo plasma a la perfección. En ese documental muestra la maravillosa idea que ha tenido el Gobierno sueco: hacer que todos los individuos sean independientes económicamente, para que las relaciones estén basadas en el amor, y no en la necesidad. ¿Resultado? Que terminan enviando a las mujeres que lo solicitan kits para autoinseminarse, ya que todas las personas acaban recluyéndose en soledad. Y tiene sentido: «¿Para qué voy a aguantar a nadie si no me hace falta?»… En España, eso lo hemos solucionado con las hipotecas a cuarenta años. Joserra y yo no tenemos hipoteca conjunta, pero tenemos otros ingredientes para el SuperGlú.

Os he hablado de la risa, pero también está el silencio. El silencio cuando vemos una serie que nos gusta. El silencio que yo mantengo cuando Joserra me cuenta algún caso que le interesa mucho. O el silencio que él mantiene cuando le suelto mis nuevos chistes, con él como protagonista… Pero el silencio que más nos une es el de Emma, cuando duerme o cuando está entretenida con algo. En esos momentos, nos miramos y sonreímos, nos abrazamos, disfrutamos de ese tiempo de paz que sabemos que puede ser efímero, pero que hace que estemos más unidos. Y siempre ocurre una cosa que me encanta, y es que uno de nosotros le dice al otro: «Es preciosa». Y Emma lo es. Con su preciosa piel blanca, su precioso pelo castaño, sus largas pestañas, sus preciosos ojos azules y su preciosa boquita en la posición perfecta: cerrada. Está tan preciosa que todo merece la pena: las películas que no vemos, los trabajos que perdemos, las frustraciones del día a día… Todo nos merece la pena, hasta que ella, si está despierta, se percata de que la miramos y nos suelta algo del tipo: «¡No me mires todo el rato, que me molesta!». Y, de nuevo, otro

momento mágico de SuperGlú, el instante en el que ambos nos miramos y soltamos al unísono: «¡Es igualita que tú!».

Pero no solo tenemos que utilizar el SuperGlú entre nosotros, también con el resto de la familia. A veces, surgen conflictos con los hermanos de los niños con necesidades especiales, como la merma en el tiempo que se les dedica o en la propia convivencia. Nosotros tenemos la suerte de que Lucía y José son mayores, por lo que no hemos tenido tantos conflictos. Pero no quiero ni imaginarme lo que sería de Lucía si, en vez de llevarse nueve años con Emma, se llevase solo tres. Cuando a punto de cumplir los trece años Lucía me llamó a gritos, no esperaba encontrarme la escena que se estaba produciendo en el salón: Emma había conseguido tirar al suelo a su hermana mayor, se había sentado encima de ella y no la dejaba levantarse. No de palabra, sino literalmente. Emma es muy alta, se lleva un par de palmos con su hermana y tiene mucha fuerza. Lucía intentaba levantarse, muerta de la risa. Podría haberse levantado si empujaba a Emma, pero no quería hacerle daño a su hermana, así que me llamó para que se la quitase de encima.

Si Lucía llega a tener seis o siete años, Emma podría haberle hecho mucho daño o Lucía podría haberse revuelto para defenderse de su hermana. Por eso, otra de las cosas que intentamos hacer siempre es explicarles a José y Lucía por qué Emma realiza a veces determinadas conductas. Pero no solo eso. De vez en cuando, buscamos momentos de ocio para nosotros tres o nosotros cuatro, si Emma se queda con alguien y Joserra puede unirse. Momentos como ir juntos a una *escape room,* el lugar ideal para una familia con un miembro con necesidades especiales (no, no hablo del marido de Lorena Bobbit). Resolver juntos una serie de acertijos para lograr escapar de una habitación como método para poder escapar de nuestro día a día. Diversión sin interrupciones, sin rabietas, sin gritos. Estar centrados al cien por cien en ellos dos, que no piensen que van a remolque de su hermana pequeña, que vean que estamos pendientes de ellos, solamente de ellos, para poder decir cosas como

«¡¡¡¿¿¿PERO CÓMO VAS A INTENTAR ABRIR LA PUERTA

CON ESA LLAVE SI YA LA HEMOS USADO EN EL ARMARIO???!!!».

Quien haya ido a algún *escape room* me entenderá…

Tenemos suerte de tener a José y a Lucía, pero también de tener al resto de la familia. Tanto mi madre como los padres de Joserra, como hermanos, primos, tíos…, han entendido a la perfección las necesidades de Emma y no nos ponen la zancadilla. Casi nunca. A veces tenemos que lidiar con ellos cuando dicen cosas como «si niños nerviosos hay muchos, ya se le pasará con la edad», o «una amiga de la peluquería dice que el gluten es malísimo para el autismo, ¿le dais gluten a Emma? A ver si va a ser eso…», o mi favorita: «Es mi sobrina y la quiero mucho, pero por tiempos cortos; no tardéis más de tres horas en volver». Seguro que os habéis sentido identificados con alguna de estas frases, o habéis recordado otra. ¿Qué hacemos cuando nos dicen eso? Pues lo que llevo diciendo todo este capítulo: aplicar SuperGlú… en nuestra boca. Porque cuando la familia te dice estas cosas no quiere minimizar el estado de tu peque, sino darte ánimos a su manera; cuando te recomienda cualquier pseudoterapia que ha oído por ahí no busca hacerle daño, sino alguna solución, aunque no exista. Pero, sobre todo, cuando te dice que tu *torbellina* es demasiado para ellos, no te está diciendo que no la quiere, sino que va a ayudarte todo lo que pueda, dentro de sus posibilidades. Porque no solo los padres de los niños con necesidades especiales lo pasamos mal y necesitamos apoyo; también los hermanos, los abuelos, los tíos, los primos, los amigos íntimos… pueden pasarlo mal y, al igual que ellos se esfuerzan por ponerse en nuestro lugar, los padres debemos esforzarnos y ponernos en el suyo.

Al final, el truco es el mismo: la empatía. Como cuando yo veo una peli de miedo con Joserra, aunque lo paso fatal, o cuando él me acompaña a cenar a un restaurante de *sushi* fusión, donde solo puede comer el postre, porque el resto de la carta le da asco, literalmente. Poner los deseos del otro en primer lugar, por muy mal que podamos pasarlo en algún momento. Y esperar que funcione.

De momento estamos consiguiéndolo y ojalá sigamos así, pero, por

si no lo logramos, quiero dejar un mensaje importante por aquí: Joserra es una gran persona, un gran padre, un gran profesional sanitario y una gran pareja, que se esfuerza por mejorar cada día. No como yo, que no necesito hacerlo, porque ya soy perfecta de serie…

Capítulo 12

Transformers: de personas independientes a cuidadores a tiempo completo

La sala está casi desnuda. Algún póster cuelga de las paredes, pero se siente fría y desolada. En un rincón, hay una mesa con café y agua. Alguien decidió prohibir los dónuts y la repostería, porque tal ingesta de azúcar es mala para el cuerpo. Desde entonces, la sala parece más sombría aún, pero al menos una persona es algo más feliz, mientras degusta una galleta de avena *pansía*… Alguien, en una dimensión desconocida, atraviesa la cuarta pared del fondo, a la derecha, y entra en la web de la Real Academia Española (vamos, la RAE) a teclear *pansía* y descubre que es la forma murciana de decir *pansida*. Mientras tanto, en medio de la sala, un grupo de personas se reúnen, sentadas en sillas, formando un círculo. En esos momentos, una de ellas se levanta y, con voz temblorosa, comienza a hablar:

—Hola, me llamo Raquel Sastre… y soy *exindividua*.

Coro: «Hola, Raquel».

—Llevo ya cuatro años, seis meses y doce días sin ser individua —dice mientras toquetea una chapa entre sus dedos, mira al suelo e intenta contener las lágrimas—. Todo comenzó al nacer Emma;

pensé que sería algo pasajero, como con sus dos hermanos; pensé que, pasados unos meses, ya no necesitaría estar con ella veinticuatro horas, pero no fue así…

La que parece ser la moderadora del grupo la anima a continuar:

—Todos hemos pasado por ahí. Habla sin miedo. Estás en un entorno seguro.

La mujer inspira hondo mientras con un pañuelo se seca los ojos y la nariz, no necesariamente en ese orden…

—Con el tiempo me di cuenta de que no sería así. Primero le diagnosticaron trastorno del espectro autista, luego nos dijeron que era un síndrome de Phelan-McDermid, y entonces me di cuenta de que mi vida como *individua* había terminado. He pasado de ser una humorista murciana madre de dos hijos, José y Lucía, a ser simplemente la «mamá de Emma». De hecho, ni siquiera soy su «madre», soy su cuidadora… He dejado de existir como persona más allá de eso…

—Y a quienes no nos gusta el humor negro lo agradecemos…

La moderadora interrumpe a la señora indignada que mastica la galleta de avena…

—Minerva, no estamos hablando de límites del humor, sino de cómo nos cambia la vida cuando tenemos un hijo con discapacidad.

—¡O hija! —interrumpe puntualizando uno de los asistentes que viste una camiseta que pone «SOY ALIADO FEMINISTA».

—Y sería mejor decir *necesidades especiales*. *Discapacidad* es un término peyorativo —señala otra persona mientras sonríe mostrando su satisfacción por haber aportado algo tan importante y trascendental a la charla.

La moderadora respira hondo para darse ánimos a sí misma, y mientras imagina que les estampa una silla a todos, le pregunta a Raquel:

—¿Cómo describirías tu situación?

—Me siento como si fuese una sirvienta; como si mi única función fuese hacer que todos estén bien y sigan con su vida y sus ocupaciones, mientras yo me quedo presa en esta situación.

En ese momento, Minerva, quien ya ha deglutido esa cosa que parece una galleta, pero que no lo es, estalla en cólera:

—¿Pero cómo osas hacer un paralelismo con la esclavitud de los afroamericanos?

Al ver que todos la miran perplejos, Minerva explica aquello de lo que cualquiera con dos dedos de frente producida por la microcefalia, o por el abuso de avena *pansía,* se habría dado cuenta:

—Sirvienta y presa. Claramente habla de sentirse como una esclava negra.

—Sería mejor usar la palabra *afroamericana*.

—O *afroamericano,* porque los hombres también somos víctimas, ¿sabéis?

—Y de los españoles que no reciben ayudas ¿no decís nada?

En ese momento, la moderadora saca un lanzallamas y acaba con todos, mejorando la sociedad un poquito más…

Si me preguntáis cómo llevo el cambio de rol a cuidadora, esta es la mejor forma en la que os lo puedo contar, haciendo un remedo de las reuniones de Alcohólicos Anónimos. Pero mientras que para una persona dejar el alcohol es algo difícil, pero reconfortante y meritorio, para los cuidadores dejar nuestro rol anterior es frustrante y puede llegar a considerarse un fracaso. Mantener tu vida anterior, sobre todo si trabajabas, con el cuidado de una persona con necesidades especiales puede resultar complicado. Tan complicado que muchas personas llegan a ser despedidas porque ya no rinden como antes. O vemos cómo nuestras posibilidades de ascender o comenzar nuevos retos laborales se ven truncadas, al necesitar reducir jornada para el cuidado de menores. Y sé que esto les pasa a muchas mujeres por el simple hecho de tener un hijo, pero en algún momento esos peques se

convertirán en adolescentes, que se harán adultos y se independizarán. En nuestro caso, esa situación suele ser permanente. Y siempre necesitan más cuidados que un crío sin necesidades especiales. Por eso, en familias con niños con necesidades especiales se suele tomar la decisión de que uno de los dos reduzca la jornada o deje su trabajo, porque, económicamente, no les compensa contratar a alguien para que se ocupe de ellos.

Las tareas diarias cuestan más, tanto esfuerzo como tiempo: vestirlos, bañarlos, darles de comer, el momento del pipí o la caca, llevarlos al colegio —y más si necesitan colegio de educación especial, aula abierta o aula con apoyos, ya que no siempre hay plaza cerca de tu domicilio—. Conozco a familias que llegan a conducir sesenta kilómetros de ida o otros sesenta de vuelta cada día. Además, está el tiempo destinado a terapias de atención temprana (AT), ya sea en el centro o en el domicilio, ir a revisiones médicas —y suelen tener bastantes más que los niños sin síndromes ni enfermedades…— y las complicaciones propias de cada caso: si tiene problemas de movilidad, si tiene que alimentarse por sonda, si hay que realizarle curas diarias… Por eso se deja de lado la palabra *madre* o *padre* y se usa *cuidadora* o *cuidador,* porque es como ser padre o madre al cuadrado. Qué narices al cuadrado, ¡a su máxima potencia!

Y a muchos les resulta duro aceptarlo. Sobre todo, cuando te encantaba tu vida anterior. Otra cosa es que seas, no sé, mamporrero, por ejemplo. En ese caso, tu vida cambia a mejor, a no ser que tengas unos gustos un tanto raros… Pero cuando te sientes realizada con tu trabajo, y además te encanta, renunciar a él para convertirte en una persona que dedica su día a día a llevar peques, recoger peques, cuidar de la casa y de la familia, y solo puedes destinar a tu profesión los ratos libres que deja esa rutina, esta se convierte en algo anecdótico que termina diluyéndose en el tiempo, por la falta de constancia y dedicación. Si, además, siempre has huido del rol de ama de casa y madre, te frustra más aún.

Reconozco que me da envidia la gente que disfruta con las tareas del hogar y el cuidado de su familia; esas personas a las que les encanta cocinar y siempre que vas a su casa está todo en orden y

limpio, donde huele a lilas en el salón y a asado de cordero con lecho de patatas y boletus en la cocina. Normalmente son mujeres, pero cada vez se ven más hombres. Mi casa, en cambio, huele a comida precocinada en la cocina y a plastilina en el salón. Nunca consigo quitar las manchas de la ropa al cien por cien, porque me niego a frotar por culpa de los detergentes que decían que «el frotar se va a acabar»… MENTIRA. O verdad: el frotar se va a acabar, pero la mancha por siempre quedará.

Es frustrante pasar de recorrer España, actuando para muchas personas, a recorrer mi casa en soledad, interactuando con el cubo de la colada, y luego con la lavadora, y después con la secadora, y más tarde con el microondas que tengo para «hacer» la comida… Pasar de hablar, en vivo, con más de cien personas diferentes cada semana a hablar solo con Joserra y los críos. Día tras día, semana tras semana, mes tras mes. Salir de vez en cuando a cenar con amigos para poder sentirme otra vez *individua,* aunque sea por un rato, sabiendo que es algo efímero, que se acabará al entrar en casa, esa casa que huele a plastilina en el salón, y ahora también en la cocina, porque Emma se ha empeñado en guardarla en todos los cajones, haciendo que ni el plato precocinado más horrendo del mundo, como un hervido de coles de Bruselas, pueda quitar el olor a plastilina… SÍ, YA LO SÉ, ESTOY EXAGERANDO: claro que el olor a coles de Bruselas tapa el olor de plastilina. Es capaz de tapar ese y el de un muerto en descomposición. De hecho, la gente a la que le gustan las coles de Bruselas suele usar de perfume Eau Putrefacter. Es gente que está muerta por dentro. Pero quiero que entendáis una cosa; que este *transformer* que nos marcamos las personas que tenemos hijos con necesidades especiales puede ser así de terrible: tan horrendo como pasar de tener una vida normal a que te dé por comer coles de Bruselas.

En esas estoy: con la boca llena de esa asquerosidad, intentando tragármela mientras contengo las ganas de vomit…

DISCULPAD, ME HABÉIS PILLADO
EN MEDIO DE UN *CASTING*.

Este es un ejemplo de chiste que, en mi otra vida, habría escrito y luego borrado, por manido y soez. Ahora, qué más da. Ya no tengo que reescribir hasta encontrar el mejor chiste, porque mi nueva vida es el chiste en sí. Como si fuera la protagonista de una *sitcom:* excomediante que deja los escenarios por cuidar a su hija con un síndrome raro, mientras lidia con sus otros hijos, un adolescente en estado vegetativo (siempre conectado a una máquina: su ordenador) y otra adolescente *otaku* y *cosplayer*. Y, como gran apoyo, su marido con asperger. *Mucha mierda: el musical*.

Si es la primera vez que oís los términos *otaku* y *cosplayer,* no hace falta que gugleéis; *otaku* es alguien a quien le flipa el manga y el anime (manga hecho animación, es decir, serie de dibujos), y *cosplayer* es… A ver, cómo lo explico fácilmente. ¿Sabéis cuando una adolescente está obsesionada con maquillarse, peinarse y ponerse ropita? Pues es eso, pero para disfrazarse de personajes de manga o anime y, por supuesto, hacer tiktoks. Porque no hay *cosplayer* que se precie que no haga el mismo tiktok que han hecho mil quinientos *cosplayers* antes que él. Es tan cara la afición de *cosplayer* que me saldría más barato que fuese drogadicta… ¿Y por qué os cuento esto? Pues porque Emma, al igual que su hermana Lucía, también quiere ser *cosplayer,* pero a su manera. A ella le gusta disfrazarse de personajes o como sus juguetes. Un día nos pidió un disfraz de Sasquatch (también conocido como BigFoot o Pie Grande), así que la tuve un mes sin depilar. *Na,* es coña, le puse unas pieles sintéticas por encima. Otro día nos dijo que «ella quería ser una perra». Menos mal que añadió «como Skye, de *La patrulla canina*». ¿Entendéis la frustración que siento? ¿La cantidad de chistes que tengo que contenerme cada día? ¿A quién le voy a poder contar, sin que me mire mal, que yo a su edad también pedía que me pusieran a cuatro patas?

Así que me lo cuento a mí misma. Me río un segundo y sigo poniendo lavadoras. Un día tras otro. Una semana tras otra. Acumulando meses que se convierten en años. Y me da por ordenar la casa, ya que no puedo ordenar mi vida como quisiera. Dono cosas que ya no usaré, como las mochilas de viaje, o los neceseres, o las zapatillas que guardaba para ir a los hoteles. Tiro las tarjetas de

puntos de las compañías aéreas, de los hoteles, de Renfe, porque ya no viajo. Y, al no viajar, no acumulo puntos como antes, así que tiro a la papelera virtual los *mails* que voy recibiendo de esas compañías avisándome de que me bajan de categoría. Como si me contasen algo que no supiese. Como si no me hubiese dado cuenta de que, desde hace cuatro años, he ido bajando de categoría en mi escala vital, hasta ser una simple acomodadora que va colocando niños en sus respectivos sitios: ahora el colegio, ahora el parque, ahora la casa. Y vuelta a empezar. Y sigo ordenando y veo todos los pósteres de actuaciones que mi vanidad decidió guardar un día y mi ego decide tirar en ese momento. Pósteres donde la Raquel de antes me mira sonriendo, burlándose de mí, como si yo no fuese con ella, como si no fuésemos la misma persona. Y no lo somos. Ya no.

Pero la Raquel de ahora no se quedará para siempre. Emma ha conseguido hablar, ir al baño sola, come sin ayuda e incluso, a veces, hasta juega sola durante media hora. Así que, cuando sea un poco más mayor, espero que necesite menos atención y podré tener más tiempo para reconducir mi carrera laboral. Dudo que pueda volver a ser humorista, porque ya habrá pasado tanto tiempo que nadie se acordará de mí. Pero podré desarrollar otras facetas profesionales como la mediación en todos sus ámbitos. Ayudar a las personas a resolver sus conflictos de forma que evitemos o minimicemos que vuelvan a surgir en un futuro. Ayudar a la gente a tener herramientas suficientes para aprovechar las oportunidades para hablar y resolver los problemas sin necesidad de llegar a los juzgados y que sea una persona externa quien les diga lo que tienen que hacer.

Y me parece hasta poético, ya que hacemos lo mismo que los terapeutas de atención temprana que aplican el método centrado en familia y entornos naturales: capacitar a las personas para que logren sus objetivos; en atención temprana, el objetivo es que los padres aprovechemos las oportunidades que surgen a lo largo del día para conseguir que nuestros hijos desarrollen el máximo potencial; en mediación, lograr que las personas que tienen un conflicto consigan resolverlo por sí mismas con un acuerdo en el que todas las partes estén conforme, que todos salgan ganando y, sobre todo, que puedan

gestionar por sí mismos los conflictos futuros, mejorando las relaciones entre ellos.

La Raquel del futuro me está esperando y no veo el momento de llegar junto a ella. Mientras tanto, seguiré poniendo lavadoras, llevando a los peques al cole, jugando con Emma y poniéndome hielo en la cara cada vez que me dé un cabezazo. Es lo bueno de tener una hija tan impulsiva: siempre podré decir que las resacas a mis cuarenta años no son tan duras como su cabeza.

Agradecimientos

Ya que estamos en las últimas páginas de este libro, quiero agradecerle a Joserra que sea mi compañero de viajes, tanto en el de criar a Emma como en el de conseguir acabar este libro. Sin tus aportes como pediatra que eres, y sin tu labor como padre, cuidando de Emma mientras yo escribo, no habría sido posible terminarlo. Gracias de corazón.

A José y Lucía, por echarnos una mano cada vez que se lo pedimos. Emma no podría tener unos hermanos mejores.

A mi madre, por ejercer de abuela y ayudarnos a que tengamos un respiro de vez en cuando.

A los profesionales sanitarios de Emma, por cuidarla.

A los profesionales de atención temprana de Emma, por desarrollar su máximo potencial.

A los profesionales del C. P. Narciso Yepes, al que asiste Emma, por conseguir que aprenda.

A los amigos que me habéis ayudado con este libro, por resolver mis dudas.

A Mago More, por su generosidad al prestarme su ayuda sin conocernos; por su maravilloso prólogo que me provocó, al leerlo, risas saladas; pero, sobre todo, por sus palabras de ánimo que hicieron que me plantease no tirar la toalla tan pronto.

A Juan Gómez-Jurado, por regalarme, hace años, aquel libro sobre cómo escribir novela negra. Y por regalarme, ahora, tu preciosa recomendación. Gracias a ti y a More podemos ahora decir, sin mentir a nadie, que en estas páginas hay talento literario.

A mis compañeros del Rotary Club Molina de Segura por implicarse tanto en la recaudación para investigar el Phelan-McDermid.

A Encarna Guillén y al Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria, por hacer realidad el estudio de este síndrome con el dinero recaudado por RC Molina de Segura.

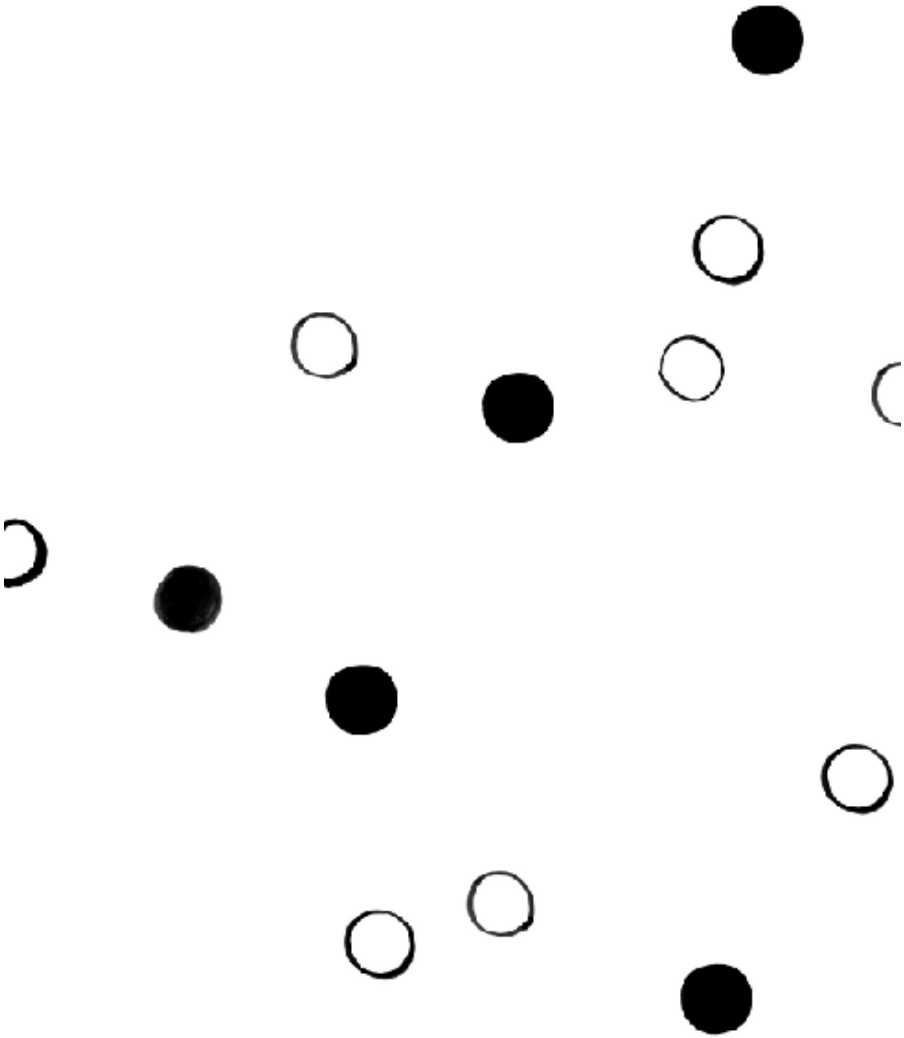
A todos los que alguna vez habéis colaborado con la Asociación Phelan-McDermid o con el proyecto de investigación en el IMIB.

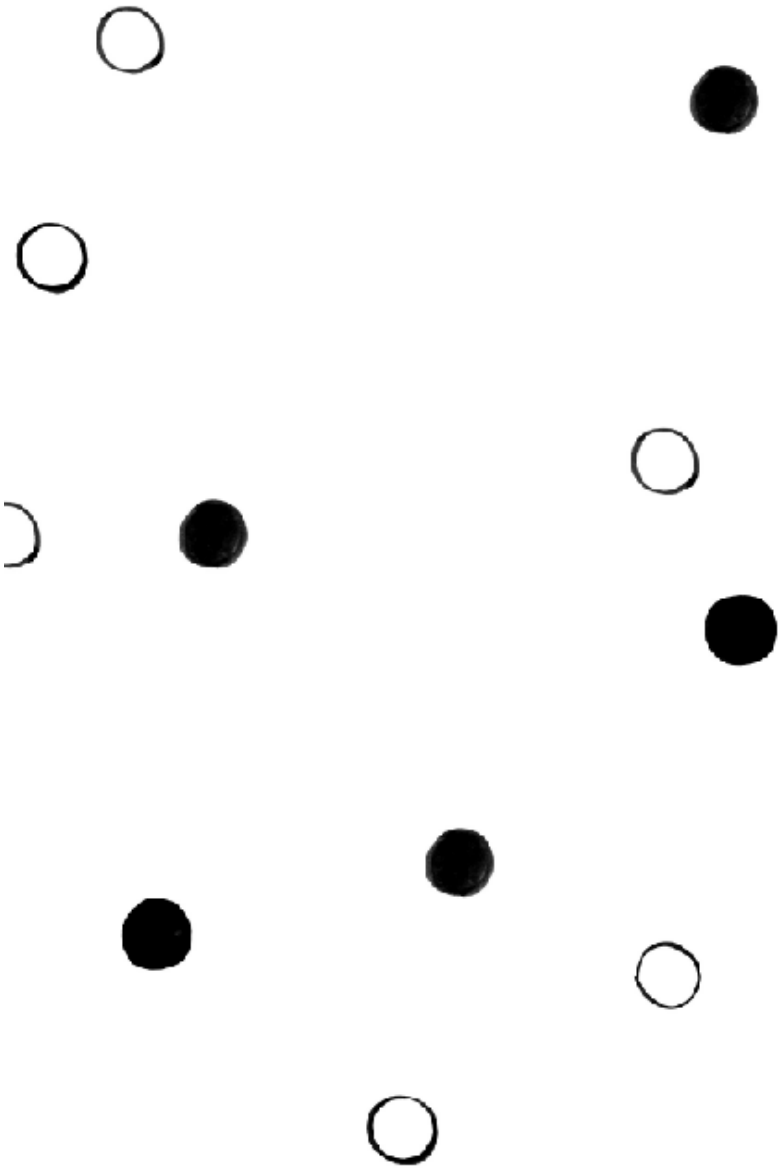
Y, por último, agradecerle a Laura Gamundí, mi editora, y a Planeta que me brindasen la oportunidad de trabajar, por última vez, con este libro. No veo mejor despedida profesional que publicar con Planeta. Gracias por haberme permitido sacar mi faceta humorística (espero haberos provocado la sonrisa con algún chiste); gracias por haberme dejado desarrollar mi labor como divulgadora (espero que hayáis podido aprender algo nuevo en estas páginas); y gracias por haberme «obligado» a relatar la situación, ayudándome con ello a asimilarla. Gracias, también, a todos los que lo habéis leído.

Ahora, solo queda terminar de escribir estas páginas y enviárselas a Laura. Gracias por todo, Laura, de verdad. Tras enviarlo, cumpliré la decisión que tomé hace tiempo y que creo que he dejado ver entre líneas: en unos momentos me suicidaré.

RAQUEL SASTRE

15 de noviembre de 2020





POSDATA

Vale, puede que no haya sido la mejor broma del mundo, pero habría pagado lo que fuera por ver la cara de Laura mientras leía esas líneas. Fuera de coñas ya, gracias a todos por acompañarme en este viaje. ¡Nos vemos por los parques (de bolas)!

Notas

1. <https://www.laopiniondemurcia.es/municipios/2016/05/03/terremoto-3-grados-sacude-lorca/734017.html>.

2. El método que más evidencia científica tiene no se le realiza al peque, sino a toda su familia y entorno, como veremos más adelante.

3. María José Mas es una neuropediatra con mucha experiencia y calidad científica, autora del blog <https://neuropediatra.org/>.

4. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html>.

5. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo/radiacion/hoja-informativa-campos-electromagneticos>.

6. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html>.

7. Para fijar la conducta ninguna niña fue tocada inapropiadamente. Entiéndase que se toca en la parte alta del esternón, tanto en el caso de la niña como de la madre. Si usted pensó mal y se le ocurrió algo irónico lo mismo lleva un humorista dentro.

8. Si buscáis una comedia negra sobre un hospital pediátrico, os recomiendo *Childrens Hospital*. Si la hubiesen hecho en España, la Fiscalía habría infartado al verla.

9. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html>.

10. <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/electroconvulsive-therapy/about/pac-20393894#:~:text=La%20terapia%20electroconvulsiva%20es%20un,convulsi%C3%B3n%20breve%20de%20manera%20intencional>.

11. Según la Wikipedia, es un «vocablo que significa "sabroso"; es uno de los sabores básicos junto con el dulce, el ácido, el amargo y el salado». Ahora solo hay que definir qué es *sabroso*. Os recuerdo que en China comen cucarachas. Un manjar para ellos…

12. ¡Es *bromi*! Mi madre cocina genial. Y ahora me quedaré sin su paella de costillejas, por el chiste.

13. Ojalá esto fuese un chiste.

14. Es recomendable, al menos, una noche a la semana. Hola, mamá.

15. Martínez-Frías, M. L. (2010). Características generales de los defectos congénitos, terminología y causas. Medicina de Familia. SEMERGEN, 36(3), 135-139. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2009.12.012>.

16. Sanchís Calvo, A., *et al.,* «Características de los recién nacidos tras fecundación *in vitro*», *Anales de Pediatría,* vol. 70, n.º 4, 2009, pp. 333-239, doi:10.1016/j.anpedi.2009.02.002.

17. <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/home.htm>.

18. Forma esnob de decir *mejoras.*

19. No seáis malpensados.

20. Os prometo que no es porque en la Región de Murcia seamos más propensos a necesitar AT.

21. Gracias, funcionarios y demás personal laboral de los Servicios de Valoración

murcianos de AT.

22.

Sí, en este libro tiro de tópicos. Hay chistes de murcianos, andaluces, catalanes, madrileños… Bueno, de madrileños, no. No nos cebemos. Bastante tienen con Ayuso.

23.

Goscinny y Uderzo, siempre en nuestros corazones.

24.

No le voy a enseñar estas líneas a Adelaida o me hará borrarlas. Si las estás leyendo, *sorry not sorry*.

25.

El centro de AT de Lorca lleva su nombre en su memoria.

26.

Actualmente, ejerce de orientadora en Almería.

27.

«Centros de estimulación temprana». Supongo que enseñarían fotos en bañador de Bon Jovi y Bo Derek.

28.

Depende de las necesidades de cada peque y de la comunidad autónoma donde resida.

29.

<https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=pD5lUQeFIpM%3D>.

30.

Directora del Centro de Atención Temprana y Escuela Infantil La Alquería. Profesora de la Universidad Católica de Valencia. Además, forma parte del grupo de trabajo para promover el uso de prácticas recomendadas en atención temprana del Instituto de Desarrollo Infantil Frank Porter Graham de la Universidad de Carolina del Norte.

31.

Es broma. ¡Viva Cartagena! Aprovecho para recomendaros que vayáis un finde. Es una ciudad preciosa.

32.

Trastorno genético caracterizado por sobrecrecimiento, predisposición tumoral y malformaciones congénitas. Descripción de Orphanet.

33.

Linchamiento en redes sociales.

34.

@nutridaniel en Twitter.

35.

Novak, I., Morgan, C., Fahey, M. *et al.* State of the Evidence Traffic Lights 2019*: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy*. Curr Neurol Neurosci Rep20, 3 (2020). <**https://link.springer.com/article/10.1007/s11910-020-1022-z**>.

36.

Pido perdón; sé que el chiste no tiene gracia, pero no pude evitarlo.

37.

Pido perdón, de nuevo.

38.

Dicho de Murcia. No sé si de otras partes. Paso de buscarlo y comprobar que no somos tan originales. Si hay un catalán leyendo, que no busque «pan con tomate y ajo *restregao*» en Google y vea que es lo que desayunamos en Murcia y Andalucía desde hace siglos.

39.

Bueno, no tan saludables.

40.

<**https://Twitter.com/raquelsastrecom/status/1244007454515630082?s=20**>.

41.

Levitzky, S., y Cooper, R., «Infant Colic Syndrome Maternal Fantasies of Aggression and Infanticide», *Clin Pediatr (Phila),* 39(7), julio de 2000, pp. 395-400.

42.

Creadores de la saga *The Legend of Zelda*. También quiero enviar un abrazo a Bethesda, a CD Projekt RED y a los del *Candy Crush*.

43.

<**https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5371750/**>.

44.

<**https://link.springer.com/article/10.1007/s00247-014-3097-7**>.

45.

Famosa frase emitida por el rey emérito Juan Carlos un día que oyó cantar a Corinna. Que abandonase su carrera musical le costó a don Juan Carlos 165 millones de euros.

46.

<https://www.laverdad.es/murcia/v/20120905/espana/mata-hijo-discapacitado-suicida-20120905.html>.

47.

<http://blogs.brighton.ac.uk/bjrhs/2014/10/20/an-investigation-into-the-use-of-humour-among-paramedics-as-a-factor-in-coping-with-stress-and-an-element-affecting-resilience-against-burnout-a-literature-review/>.

48.

Sí, a pesar de ser humorista y murciana, he estudiado.

49.

Este capítulo se ha entregado dos meses más tarde de la fecha prometida.

Risas al punto de sal
Raquel Sastre

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal).

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra. Puede contactar con CEDRO a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47

© del diseño de la portada, Planeta Arte & Diseño
© de la imagen de la portada, Ed Carosia

© Raquel Sastre, 2021

© de las imágenes e ilustraciones, Alamy/ACI y Evgheni Lachi / Shutterstock
© del diseño, J. Mauricio Restrepo

© del prólogo, Mago More, 2021

© Editorial Planeta, S. A., 2021
Diagonal, 662-664, 08034 Barcelona
www.editorial.planeta.es
www.planetadelibros.com

Primera edición en libro electrónico (epub): marzo de 2021

ISBN: 978-84-08-24100-3 (epub)

Conversión a libro electrónico: Pablo Barrio

¡Encuentra aquí tu próxima lectura!

¡Síguenos en redes sociales!